

Aus der Klinik für Orthopädie und Rheumatologie
Geschäftsführende Direktorin: Prof. Dr. S. Fuchs-Winkelmann
des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg

**Evaluation der elterlichen Recherche bezüglich
medizinischer Informationen bei Aufsuchen der
kinderorthopädischen Sprechstunde
Schwerpunkt Internetinformationen**

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der Zahnheilkunde

dem Fachbereich Humanmedizin der
Philipps-Universität Marburg
vorgelegt

von
Lena Caroline Guntermann
geb. Schmitt
aus Marburg/Lahn

Marburg/Lahn 2008

Angenommen vom Fachbereich Humanmedizin
der Philipps-Universität Marburg
am: 30. April 2009

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs

Dekan: Prof. Dr. M. Rothmund
Referent: PD Dr. J. Schmitt
Korreferent: Prof. Dr. L. Flores-de-Jacoby

meiner Tochter

Inhaltsverzeichnis

<u>1. Einleitung und Problemstellung</u>	<u>1</u>
<u>2. Literaturübersicht</u>	<u>2</u>
<u>2.1. Studien zur Internetnutzung</u>	<u>2</u>
<u>2.1.1 Übersicht der internationalen Studien</u>	<u>3</u>
<u>2.1.2 Übersicht der nationalen Studien</u>	<u>4</u>
<u>2.1.3 Soziodemografische Erfassung</u>	<u>5</u>
<u>2.1.3.1 Alter, Beziehungsverhältnis/Geschlecht und Schulbildung</u>	<u>5</u>
<u>2.1.3.2 Krankheitsverteilung und Alter der Kinder</u>	<u>7</u>
<u>2.1.4 Besuchsanzahl Studiendurchführung</u>	<u>8</u>
<u>2.1.5 Informationsquellen der Studienteilnehmer</u>	<u>9</u>
<u>2.1.6 Studienteilnehmer und das Internet</u>	<u>11</u>
<u>2.1.6.1 Internetanschluss</u>	<u>11</u>
<u>2.1.6.2 Regelmäßige Internetnutzung</u>	<u>12</u>
<u>2.1.6.3 Alter, Beziehungsverhältnis/Geschlecht und Schulbildung</u>	<u>13</u>
<u>2.1.6.4 Krankheitsverteilung und Alter der Kinder</u>	<u>14</u>
<u>2.1.7 Gesundheitsrecherche im Internet</u>	<u>15</u>
<u>2.1.7.1 Zeitpunkt</u>	<u>15</u>
<u>2.1.7.2 Intensität</u>	<u>15</u>
<u>2.1.7.3 Suchmaschinen</u>	<u>16</u>
<u>2.1.7.4 Gesundheitsportale</u>	<u>17</u>
<u>2.1.7.5 Spezialforen</u>	<u>17</u>
<u>2.1.7.6 Klinikhomepage</u>	<u>17</u>
<u>2.1.7.7 Nützlichkeit und Zufriedenheit</u>	<u>18</u>
<u>2.1.7.8 Gesprächsbedarf</u>	<u>19</u>

2.2 Orthopädische Kinderkrankheiten	20
2.2.1 Klumpfuß	20
2.2.1.2 Internetinformationen	21
2.2.2 Fußdeformitäten und Ganganomalien	22
2.2.2.1 Internetinformationen	25
2.2.3 Cerebralparese	26
2.2.3.1 Internetinformationen	26
2.2.4 Skoliose	27
2.2.4.1 Internetinformationen	28
2.2.5 Hüftdysplasie	29
2.2.5.1 Internetinformationen	29
2.2.6 Sonstige	30
2.2.6.1 Internetinformationen	30
3. Zielsetzung	31
4. Material und Methode	33
4.1 Studiendesign	33
4.2 Studienteilnehmer	33
4.3 Fragebogen	34
4.3.1 Fragebogendeckblatt	35
4.3.2 Fragenteil	36
4.4 Anonymisierung	38
4.5 Auswertung	39
5. Ergebnisse	41
5.1 Erfassung der Studienteilnehmer	41
5.1.1 Alter, Beziehungsverhältnis/ Geschlecht und Schulbildung	41
5.1.2 Krankheitsverteilung und Alter der Kinder	44
5.1.3 Besuchszahl bei Studiendurchführung	42

5.1.4 Informationsquellen der Studienteilnehmer	46
5.1.4.1 Zusammenhang Alter und Informationsbedarf	47
5.1.4.2 Zusammenhang Beziehungsverhältnis/ Geschlecht und Informationsbedarf	48
5.1.4.3 Zusammenhang Schulbildung und Informationsbedarf	49
5.1.4.4 Zusammenhang zwischen Erkrankung des Kindes und Informationsbedarf	50
5.2 Studienteilnehmer und das Internet	51
5.2.2 Internetanschluss	51
5.2.2 Regelmäßige Internetnutzung	51
5.2.3 Alter, Beziehungsverhältnis/Geschlecht und Schulbildung	52
5.2.4 Krankheitsverteilung und Alter der Kinder	56
5.3 Gesundheitsrecherche im Internet	57
5.3.1 Zeitpunkt	57
5.3.2 Intensität	57
5.3.3 Suchmaschinen	58
5.3.4 Gesundheitsportale	58
5.3.5 Spezialforen	59
5.3.6 Klinikhomepage	60
5.3.7 Nützlichkeit und Zufriedenheit	60
5.3.8 Gesprächsbedarf	60
6. Diskussion	61
6.1 Literaturübersicht	61
6.1.1 Internationale Studien	58
6.1.2 Nationale Studien	58
6.1.3 Internetinformationen über orthopädische Kinderkrankheiten	59
6.2 Material und Methode	62
6.2.1 Studiendesign	64
6.2.2 Studienteilnehmer	64
6.2.3 Fragebogen	65
6.2.4 Auswertung	66

6.3 Ergebnisse	67
6.3.1 Erfassung der Studienteilnehmer	67
6.3.1.1 Alter, Beziehungsverhältnis/Geschlecht und Schulbildung	67
6.3.1.2 Krankheitsverteilung und Alter der Kinder	68
6.3.2 Besuchsanzahl bei Studiendurchführung	70
6.3.3 Informationsquellen der Studienteilnehmer	71
6.3.3.1 Zusammenhang Alter, Beziehungsverhältnis/Geschlecht und Schulbildung	73
6.3.3.2 Zusammenhang zwischen Erkrankung des Kindes und Informationsbedarf	73
6.3.4 Studienteilnehmer und das Internet	74
6.3.4.1 Internetanschluss	74
6.3.4.2 Regelmäßige Internetnutzung	75
6.3.4.3 Alter, Beziehungsverhältnis/ Geschlecht und Schulbildung	76
6.3.4.4 Krankheitsverteilung und Alter der Kinder	77
6.3.5 Gesundheitsrecherche im Internet	73
6.3.5.1 Zeitpunkt	73
6.3.5.2 Intensität	80
6.3.5.3 Suchmaschinen	81
6.3.5.4 Gesundheitsportale	82
6.3.5.5 Spezialforen	83
6.3.5.6 Klinikhomepage	83
6.3.5.7 Nützlichkeit und Zufriedenheit	84
6.3.5.8 Gesprächsbedarf	85
6.4 Ausblick	86
6.4.1 Qualitätssicherung	87
6.4.2 Auswirkung Arzt-Patientenverhältnis	89
6.5 Schlussfolgerungen	91
7. Zusammenfassung	92

<u>8. Literaturverzeichnis</u>	<u>94</u>
<u>9. Anhang</u>	<u>108</u>
<u>9.1 Fragebogen</u>	<u>108</u>
<u>9.1.1 Anschreiben</u>	<u>108</u>
<u>9.1.2 Fragenteil I</u>	<u>109</u>
<u>9.1.3 Fragenteil II</u>	<u>110</u>
<u>9.2 Poster</u>	<u>111</u>
<u>10. Danksagung</u>	<u>112</u>
<u>11. Verzeichnis der akademischen Lehrer</u>	<u>113</u>

1. Einleitung

In den letzten Jahren erlangte das Internet als Informationsquelle eine immer größere Bedeutung. In privaten Haushalten stieg die Anzahl von Computern die über Internetanschluss verfügen rapide an. Es bestehen immer mehr Möglichkeiten einen Internetanschluss bei Freunden, Bekannten oder in Cafés zu nutzen.

Die Rolle des Internets bei medizinischen Fragestellungen und medizinischem Informationsbedarf wächst ebenfalls weltweit. Zahlreiche Patienten nutzen die Chance, sich vorab über ihre Erkrankung zu informieren.

In wie weit sich jedoch Eltern oder nahestehende Personen über die Erkrankung ihrer Kinder informieren und welche Rolle in diesem Zusammenhang das Internet spielt blieb in Deutschland bislang unerforscht.

Darüber hinaus stellt sich die Frage wie Eltern oder nahestehende Personen bei ihrer Internetrecherche vorgehen. Welche Rolle spielen Suchmaschinen, medizinische Portale oder spezielle krankheitsbezogene Seiten bei ihrer Suche? Sind die gewonnen Informationen so hilfreich, dass die Befragten das Internet erneut als Informationsquelle heranziehen würden?

Die Auswirkungen der gewonnenen Internetinformationen auf die Beziehung zwischen Arzt und den Bezugspersonen der Erkrankten sollten in unsere Evaluation mit einbezogen werden.

Das Ziel dieser Studie war es zusätzlich zu den genannten Aspekten zu ermitteln, in wie fern das klinikeigene Informationsangebot genutzt und bewertet wird, um dieses optimal an die Bedürfnisse der informationssuchenden Eltern und Angehörigen anzupassen.

2. Literaturübersicht

2.1 Studien zur Internetnutzung

Um einen Überblick des gegenwärtigen Forschungsstands zu erhalten, wurde eine Literaturrecherche in Medline und Pubmed über die Jahre 2001-2007 durchgeführt. Bei der Suche nach internationalen Studien dienten die Schlagwörter „internet“ und „outpatients“.

In der Verknüpfung mit „paediatric“ werden die Studien von *Tuffrey & Finlay 2002*, *Aslam et al. 2005* und *Sim et al. 2007* aufgeführt.

In Kombination mit dem Schlagwort „orthopaedic“ findet man zwei internationale Studien in denen Angehörige befragt wurden, von *Beall et al. 2002* und *Aslam et al. 2005*, sowie die deutschsprachige Studie von *Pennekamp et al. 2006*.

Bei der weiteren Suche nach internationalen Studien zur Internetnutzung mit den Schlagwörter „internet“ und „information“ findet man die Studie von *Taylor et al. 2001*. Beim Bearbeiten wird deutlich, dass in dieser Studie maßgeblich die Angehörigen von Patienten befragt wurden.

Dienen die Schlagwörter „internet“ und „outpatients“ bei der Suche nach nationalen Studien so wird zusätzlich zur Studie von *Pennekamp et al. 2006* die Studie von *Richter et al. 2004* aufgelistet.

Sucht man mit Hilfe des deutschen Schlagwortes „Stellenwert“ und „Internet“ und so wird neben der oben genannten Studie von *Pennekamp et al. 2006* die Studie von *Zieren et al. 2002* aufgeführt.

2.1.1 Übersicht der internationalen Studien

In der internationalen Literatur findet man über die Internetrecherche von Eltern oder nahe stehenden Personen von erkrankten Kindern folgende Studien:

Autoren	Zeitdauer der Studie	Studienort	Erkrankung Patienten	Anzahl beantworteter Fragebögen
<i>Beall III et al.</i> 2002	September 1998	Universität Michigan USA	orthopädische Kinder- erkrankungen	228
<i>Taylor et al.</i> * 2001	März 2000- Juni 2000	Universität Colorado USA	Erbkrankheiten	157
<i>Tuffrey & Finlay</i> 2002	6 Wochen 2000	Royal United Hospital Bath ; UK	Kinder- erkrankungen	485
<i>Aslam et al.</i> 2005	Juli 2002- September 2002	Nuffield Orthopaedic Center Oxford; UK	orthopädische Kinder- erkrankungen speziell der Klumpfuß	177
<i>Sim et al.</i> 2007	Oktober 2005- Dezember 2005	Great Ormond Street Hospital London; UK	orthopädische Kinder- erkrankungen	271

*Taylor et al. 2001**: bei 91% der Befragten handelt es sich um Eltern oder nahestehende der Minderjährigen, die den Fragebogen ausfüllten.

Tabelle 2.1 Übersicht über die Internationalen Studien in denen nahestehende von erkrankten Kindern über ihre Internetrecherche befragt wurden

2.1.2 Übersicht der nationalen Studien

In der nationalen Literatur ist die Internetnutzung lediglich in Bezug auf andere medizinische Fachrichtungen beschrieben. Befragt wurden hier die Erkrankten selbst, nicht ihnen nahestehende Personen.

Zeitpunkt Studie	Zeitdauer der Studie	Studienort	Erkrankung Patienten	Anzahl beantworteter Fragebögen
<i>Zieren et al. 2002</i>	Juli 1999-März 2001	Charite Berlin	Leistenhernien	100
<i>Richter et al. 2004</i>	Ende 2001-Anfang 2002	Universität Düsseldorf	Entzündlich Rheumatische Systemerkrankungen	326
<i>Pennekamp et al. 2006</i>	Juni 2005-September 2005	Universität Düsseldorf	Orthopädie	402 3 Seiten

Tabelle 2.2. Überblick über deutschsprachige Studien in denen Erkrankte über ihre Recherche im Internet befragt wurden

2.1.3 Soziodemografische Erfassung

2.1.3.1 Alter, Beziehungsverhältnis/Geschlecht und Schulbildung

In sämtlichen Studien war der Großteil der befragten Eltern und Betreuer, die das Kind in eine Sprechstunde begleiteten, weiblichen Geschlechts.

In der amerikanischen Studie von *Beall III et al. 2002* waren 75% der befragten Personen die ihre Kinder in die orthopädische Sprechstunde begleiteten Frauen. Bei 96% der Befragten handelte es sich um einen Elternteil des orthopädisch erkrankten Kindes.

Bei der von *Aslam et al. 2005* durchgeführten Studie über Eltern und Betreuer aus Großbritannien die an einer orthopädischen Erkrankung leidende Kindern betreuen waren 67% Frauen und bei einer Studie die ebenfalls in Großbritannien stattgefunden hat (*Sim et al. 2007*) begleiteten zu 70% Frauen den Weg ihrer Kinder in die orthopädische Sprechstunde.

In den deutschsprachigen Studien wurden die Patienten selbst und nicht ihre Angehörigen befragt. Bei *Zieren et al. 2002*, einer Studie über die Internetnutzung bei Patienten mit Leistenhernien waren 96% der Befragten Patienten männlich. In einer Studie über die Internetnutzung von Patienten mit entzündlich Rheumatische Systemerkrankungen von *Richter et al. 2004* waren 71% der Befragten Frauen. Bei *Pennekamp et al. 2006* handelte es sich um Patienten die unter orthopädischen Beschwerden litten und in wie weit sich diese im Internet informieren hier waren 57% der Befragten Frauen

Das durchschnittliche Alter der befragten Eltern und Betreuer lag in allen englischsprachigen Studien in denen die Angehörigen befragt wurden über fünfunddreißig Jahren. Das durchschnittliche Alter der amerikanischen Studien lag bei *Beall III et al. 2002* bei 39 Jahren und bei *Taylor et al. 2001* lag es zwischen 31 und 40 Jahren.

In der Studie *Aslam et al. 2005* aus Großbritannien waren die Befragten im Durchschnitt 38 Jahre alt.

In den deutschsprachigen Studien in denen die Patienten selbst und nicht ihre Angehörigen befragt wurden lag das durchschnittliche Alter der Befragten über zweiundvierzig Jahren wie bei *Richter et al. 2004*. Bei *Pennekamp et al. 2006* und *Zieren et al. 2002* lag das durchschnittliche Alter sogar deutlich über fünfundvierzig.

Über die Schulbildung der Befragten gab es nur bei *Richter et al. 2004* eine exakte Auflistung, 29% (n=70) hatten einen Hauptschulabschluss, einen die Realschulabschluss oder mittlere Reife besaßen 38% (n=90) und 33% (n=78) waren Abiturienten.

2.1.3.2 Krankheitsverteilung und Alter der Kinder

In der amerikanischen Studie von *Beall III et al. 2002* wurden wie in der Studie von *Aslam et al. 2005* aus Großbritannien Angehörige von orthopädisch erkrankten Kindern befragt.

Bei *Beall et al. 2002* kamen 26% Kinder mit Frakturen in die Sprechstunde, 20% der Kinder litten unter Skoliose, 12% hatten eine Cerebralparese und 7% eine Hüftdysplasie.

Bei *Aslam et al. 2005* litten fast die Hälfte der Kinder 45% an einer Hüftdysplasie, ein Fünftel hatte Erkrankungen im Fußbereich, 8% Ganganomalien und Fußdeformitäten und 12% Klumpfüße.

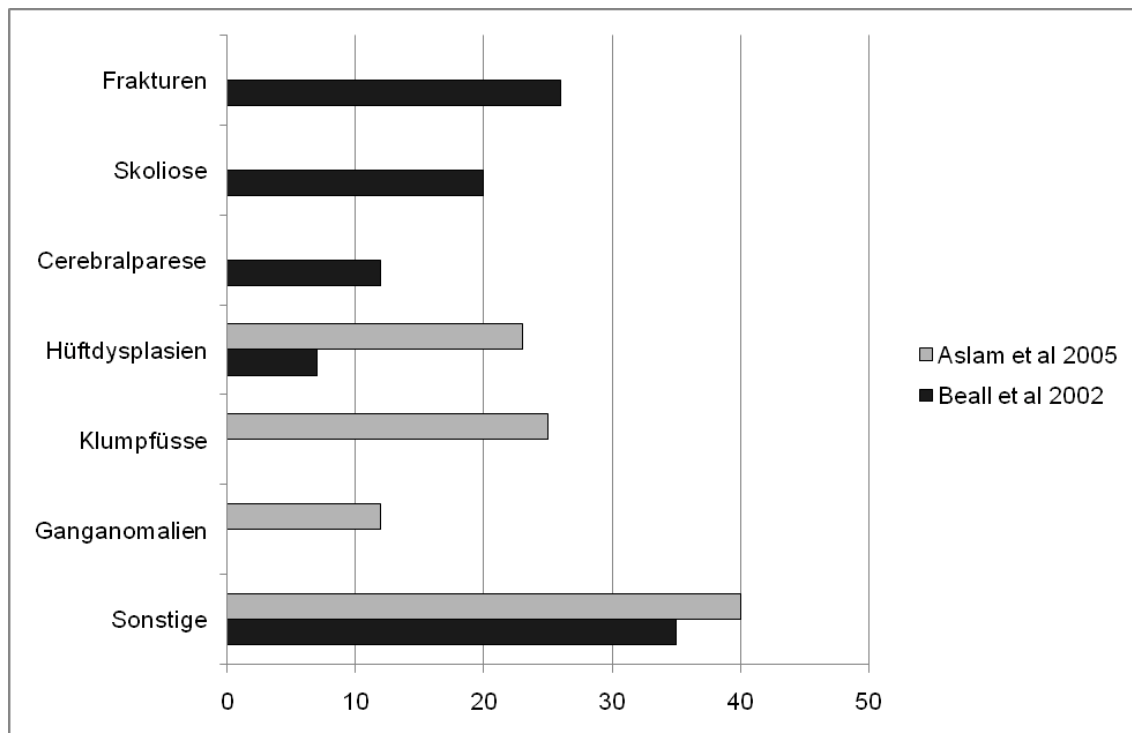


Abb.2.3 Darstellung der Krankheitsverteilung der Kinder in den Studien von Aslam et al. 2005 und Beall et al. 2002 (Angaben in Prozent)

In der aus Großbritannien stammenden Studie von *Tuffrey et Finlay 2002* variierte das Alter der Kinder von vier Wochen bis 23 Jahre, das durchschnittliche Alter lag bei 6 Jahren und 4 Monaten.

2.1.4 Besuchsanzahl bei Studiendurchführung

In der amerikanischen Studie von *Taylor et al. 2001* besuchten 60% der befragten Eltern und Betreuer von Kindern mit Erbkrankheiten die den ausgeteilten Fragebogen ausfüllten die Sprechstunde zum ersten Mal.

Bei der in Deutschland durchgeführten Studie von *Pennekamp et al. 2006* wurden nur die Patienten der Orthopädie befragt, die sich erstmalig in der Sprechstunde vorstellten.

2.1.5 Informationsquellen der Studienteilnehmer

Marstedt beschreibt im deutschsprachigen Gesundheitsmonitor 2003 an welchen Stellen sich Patienten über ihre Krankheit informieren. Er befragte 1075 Personen und kam zu folgenden Ergebnissen:

70% Prozent der Befragten nutzen Zeitungen und Zeitschriften als Informationsquelle, bei 47% wurden Familie und Bekannte um Rat gefragt, 41% suchten im Internet, 35% konsultierten ihren Hausarzt und 28% informierten sich mit Hilfe von Ratgebern und Büchern.

In der deutschen Studie von *Richter et al. 2004*, in der Patienten befragt wurden die unter Entzündlich rheumatischen Systemerkrankungen litten, informierten sich knapp 5% der 326 Befragten in Zeitungen und Zeitschriften, fast 50% bekamen Informationen aus der Familie und von Bekannten und über zwei Drittel der Befragten (75,8%) zogen ihren Hausarzt zu Rate.

In den beiden aus Großbritannien stammenden Studien von *Sim et al. 2007* und *Aslam et al. 2005* wurden 271 und 177 Bezugspersonen von orthopädisch erkrankten Kindern über ihre verwendeten Informationsquellen befragt. Mit 68% und 79% wurde der Hausarzt in beiden Studien am häufigsten zu Rate gezogen. Ratgeber und Bücher sind mit 55 und 35% die Quelle der zweiten Wahl, bei *Sim et al. 2007* fragte fast jeder zweite (46%) und bei *Aslam et al. 2005* jeder dritte (30%) bei Familie und Bekannten nach. Bei *Sim et al. 2007* gaben desweiteren 27% in Zeitungen und Zeitschriften nach gelesen zu haben. Das Internet als Informationsquelle zur Recherche über die Erkrankung ihres Kindes nutzten bei *Sim et al. 2007* 53% und bei *Aslam et al. 2005* 22%.

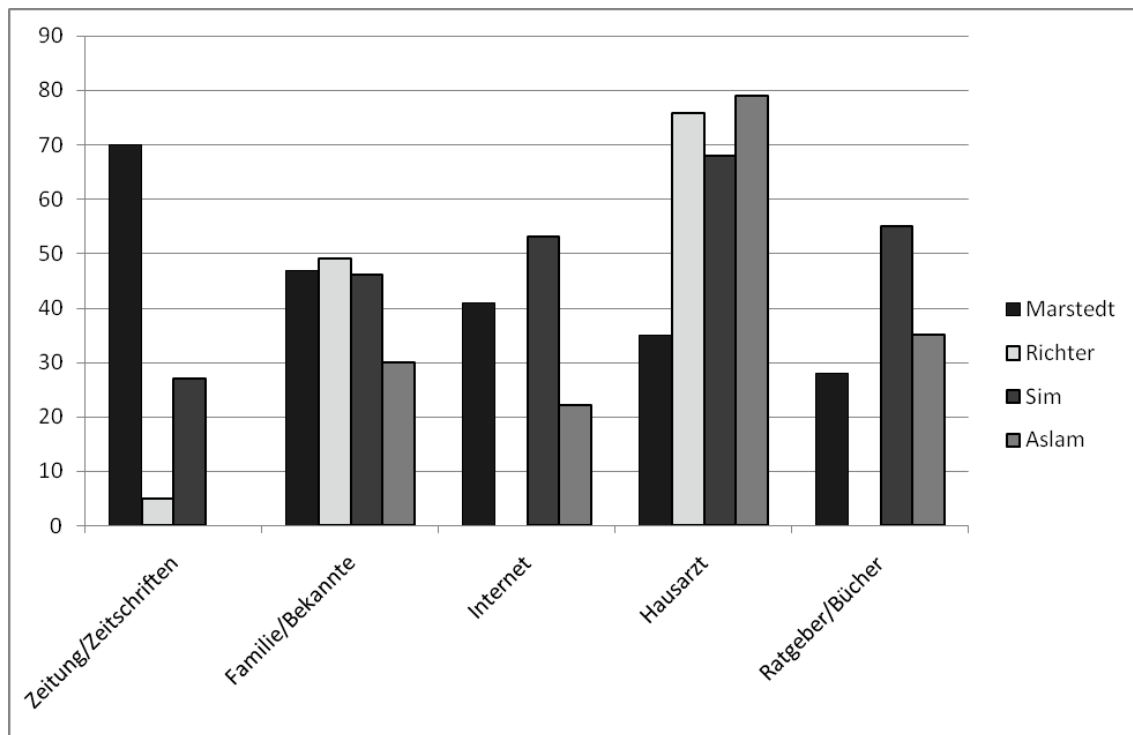


Abb. 2.4 Darstellung der genutzten Informationsquellen zur Krankheitsrecherche in den Studien von Marstedt 2003 (n= 1075), Richter et 2004 (n= 326), Sim et al. 2007 (n=271) und Aslam 2005 (n= 177) (Angaben in Prozent)

In der amerikanischen Studie von *Beall III et al. 2002* wurde das Internet in 42% der Fälle als alleinige Quelle von Eltern und Betreuern über die orthopädische Erkrankung ihres Kindes genutzt, 39% nutzten nur eine weitere Quelle außer dem Internet und fast jeder fünfte (19%) nutzte mehrere weitere Quellen außer dem Internet.

2.1.6 Studienteilnehmer und das Internet

2.1.6.1 Internetanschluss

Recherchiert man in den weiteren Studien über den Prozentsatz der Befragten die über einen Internetanschluss verfügen so, haben mehr als die Hälfte der Befragten die Möglichkeit das Internet zu nutzen.

In der ersten amerikanischen Studie von *Beall III et al. 2002* hatten 63% der Eltern und Betreuer von orthopädisch erkrankten Kinder einen Internetanschluss.

Bei *Taylor et al. 2001* hatten 85% der Befragten Angehörigen von Kindern mit Erbkrankheiten die Möglichkeit das Internet als Informationsquelle zu nutzen und 57% hatten einen eigenen Internetanschluss.

Über die Hälfte (52%) der von *Tuffrey et Finlay 2002* in Großbritannien befragten Eltern und Betreuer von erkrankten Kindern hatten einen eigenen Internetanschluss und über ein Viertel der Befragten (27%) ohne eigenen Internetanschluss hatten die Möglichkeit das Internet anderweitig zu nutzen.

84% der von *Aslam et al. 2005* Befragten und 53% der von *Sim et al. 2007* befragten Eltern und Betreuer von Kindern mit orthopädischen Erkrankungen hatten einen eigenen Internetanschluss.

In einer weiteren Studie befragten *Gimenez-Perez et al. 2002* 302 spanische Patienten mit Diabetes Mellitus Typ I über ihren Internetzugang und 59% der Befragten gaben an über einen eigenen Anschluss zu verfügen.

In den deutschsprachigen Studien hatten bei *Richter et al. 2004* die Hälfte (50%) der Patienten mit entzündlich rheumatischen Systemerkrankungen einen eigenen Internetanschluss.

Bei den orthopädischen Patienten die von *Pennekamp et al. 2006* befragt wurden hatten 54% der Befragten einen eigen Internetanschluss und von den Patienten ohne Internetanschluss konnten 48% einen Anschluss bei Freunden oder Verwandten nutzen.

2.1.6.2 Regelmäßige Internetnutzung

In drei Studien aus Großbritannien findet man Angaben über die Internetnutzung der befragten Angehörigen.

Über die Hälfte (51%) der von *Tuffrey et al. 2002* befragten Eltern und Betreuer, von erkrankten Kindern, nutzen das Internet regelmäßig.

In der von *Sim et al. 2007* durchgeführten Studie gaben mehr als die Hälfte (60%) der Angehörigen von Kindern mit Erbkrankheiten an das Internet täglich zu nutzen.

Die von *Aslam et al. 2005* befragten Eltern und Betreuer mit orthopädisch erkrankten Kindern gaben an in 45,2% der Fälle das Internet täglich zu nutzen, 25,9% nutzten es wöchentlich und 14,7% jeden Monat.

In der deutschen Studie von *Richter et al. 2004* nutzten 38,7 % aller Patienten mit entzündlichen rheumatischen Systemerkrankungen regelmäßig das Internet. Die wöchentliche Nutzungszeit wurde von den Teilnehmern im Median mit 2 Stunden angegeben. Männer nutzen das Internet häufiger und länger hatten aber gleich häufig einen Anschluss.

2.1.6.3 Alter, Beziehungsverhältnis/Geschlecht und Schulbildung

In der von *Taylor et al. 2001* an der Universität von Colorado durchgeführten Studie in der Angehörige von Kindern mit Erbkrankheiten befragt wurden, hatten Befragte die regelmäßig den Anschluss an das Internet nutzten einen signifikant höheren Ausbildungsstand als Internetunerfahrene.

Auch in einer englischen Studie aus einem anderen medizinischen Fachgebiet, Rheumatologie, von *Gordon et al. 2002* wurde jüngeres Alter, männliches Geschlecht und höherer Bildungsstand als prädiktiver Faktor für die Internetnutzung beschrieben.

In der spanischen Studie von *Gimenez-Perez et al. 2002*, in der Patienten mit Diabetes Mellitus Typ I über ihre Informationsmedien befragten wurden, waren die Internetnutzer jünger und hatten einen höheren Bildungsstand als das übrige Kollektiv.

Richter et al. 2004, die in Deutschland eine Studie über die Verwendung des Internets bei Patienten mit entzündlich rheumatischen Systemerkrankungen vorgenommen haben kamen, zu dem Ergebnis, dass die Nutzung des Internets signifikant vom Alter sowie von der Schulbildung abhängig ist.

In einer weiteren deutschen Studie von *Pennekamp et al. 2006*, die Patienten der Orthopädie an Universität Düsseldorf befragten, befanden sich in der Gruppe der Internetnutzer in der Studie signifikant häufiger, jüngere, männliche Patienten mit höherem Bildungsniveau.

Betrachtet man nur die Patienten die das Internet nutzen so sind dies in der spanischen Studie von *Gimenez-Perez et al. 2002* überwiegend Männer mit Diabetes Typ I.

In der deutschen Studie von *Richter et al. 2004* ist die Geschlechterverteilung bei Patienten mit entzündlichen rheumatischen Systemerkrankungen homogen.

2.1.6.4 Krankheitsverteilung und Alter der Kinder

In der englischen Studie von *Beall III et al. 2002* nutzten Eltern und Betreuer von Kindern mit komplexen oder chronischen Diagnosen weitaus häufiger das Internet als Informationsquelle als Eltern und Betreuer von Kindern mit akuten Symptomen oder Frakturen.

Familien mit Kindern die an Skoliose leiden hatten die höchste Internetsuchrate und suchten auch in anderen Quellen fast doppelt so oft wie die anderen Befragten (*Beall III et al. 2002*).

In einer Studie aus Großbritannien (*Aslam et al. 2007*) in der Eltern und Betreuer orthopädisch erkrankter Kinder befragt wurden nutzten die, deren Kinder an Hüft dysplasien litten, am häufigsten das Internet.

Ein statistischer Zusammenhang zwischen den Parametern Schmerzdauer und Intensität der Internetnutzung konnte bei orthopädischen Patienten -in der Studie von *Pennekamp et al. 2005*- nicht gefunden werden.

2.1.7 Gesundheitsrecherche im Internet

Das Internet zur medizinischen Recherche über die orthopädische Erkrankung ihres Kindes nutze in der amerikanischen Studie von *Beall III et al. 2002* mehr als jeder Dritte (35%) der befragten Eltern und Betreuer.

In den drei Studien aus Großbritannien ist der Anteil von Eltern die sich über die Erkrankung ihrer Kinder im Internet informierten unterschiedlich, in der Studie von *Sim et al. 2007* informierten sich über die Hälfte (53%) der Eltern und Betreuer über die orthopädische Erkrankung auch im Internet, so informierte sich über ein Viertel (28%) der Studienteilnehmer die über einen Internetanschluss verfügten in der Studie von *Aslam et al. 2007* über die orthopädische Erkrankung ihres Kindes auch im Internet.

In der Studie von *Tuffrey et Finlay 2002* informierten sich 22% der Eltern und Betreuer auch im Internet über die orthopädische Krankheit ihres Kindes.

2.1.7.1 Zeitpunkt

Von den orthopädischen Patienten der Düsseldorfer Universitätsklinik hatten sich 40% der von *Pennekamp et al. 2006* Befragten vor ihrem ersten Besuch in der Sprechstunde speziell über ihr orthopädisches Krankheitsbild im Internet informiert.

2.1.7.2 Intensität

Die Mehrheit (60%) der von *Taylor et al. 2001* befragten Amerikaner suchte zwischen ein bis fünf Stunden nach medizinischen Informationen betreffend der Erbkrankheit ihres Kindes im Internet, 14% suchten mehr als 10 Stunden.

2.1.7.3 Suchmaschinen

In der amerikanischen Studie von *Taylor et al. 2001* nutzten über drei Viertel (77%) der befragten Angehörigen von Kindern mit Erbkrankheiten eine Internetsuchmaschine, wie zum Beispiel AltaVista oder Yahoo.

In Großbritannien nutzen drei Viertel (75%) der von *Sim et al. 2007* befragten Eltern und Betreuer, die im Internet Informationen über die orthopädische Erkrankung ihres Kindes suchten, die Suchmaschine Google.

Auch in der deutschsprachigen Studie von *Pennekamp et al. 2006* wurden von den orthopädischen Patienten überwiegend (76% der Fälle) Internetsuchmaschinen benutzt.

In den internationalen Studien aus Großbritannien in denen orthopädische Patienten selbst befragt wurden, *Gupte et al. 2002* und *Jariwala et al. 2004* benutzten die Befragten zur Informationsbeschaffung vorwiegend Internetsuchmaschinen.

In der amerikanischen Studie von *Krempec et al. 2003*, über die Nutzung des Internets bei orthopädischen Patienten, wurde folgende Auflistung der genutzten Suchmaschinen veröffentlicht:

Google wurde mit 24% am häufigsten genutzt gefolgt von Yahoo (21%), AOL (17%) und Netscape (8%).

2.1.7.4 Gesundheitsportale

Knapp die Hälfte (49%) der orthopädischen Patienten, die von *Gimenez-Perez et al. 2002* befragt wurden und das Internet zur Suche nach Informationen nutzten, benutzten Gesundheitsportale.

2.1.7.5 Spezialforen

In der bisherigen Literatur finden sich keine Angaben zu krankheitsbezogenen Internetforen und ihrer Nutzung.

2.1.7.6 Klinikhomepage

In der englischsprachigen Studie von *Tuffrey et Finlay 2002* informierten sich ein Fünftel (25%) der Betroffenen über Kliniken und Praxen im Internet um eine gute Versorgung für ihr erkranktes Kind zu finden.

In der deutschen Studie von *Pennekamp et al. 2006* erfolgte das gezielte Aufsuchen von Homepages orthopädischer Kliniken oder Praxen in 11% der Fälle.

2.1.7.7 Nützlichkeit und Zufriedenheit

Fast vier Fünftel (78%) der von *Beall et al. 2002* in Michigan befragten Angehörigen von orthopädisch erkrankten Kindern die sich im Internet über die Krankheit ihres Kindes informierten fanden die gewonnen Internetinformationen hilfreich.

In der Studie von *Tuffrey et Finlay 2002* aus Großbritannien fanden 84% der Eltern die aus dem Internet gewonnen Informationen nützlich und fast alle Eltern und Betreuer (97%) würden die Suche nach Informationen über die Krankheit ihres Kindes im Internet wiederholen.

In der ebenfalls in Großbritannien durchgeführten Studie von *Aslam et al. 2007* fanden 67% der Studienteilnehmer, die bei im Internet nach medizinischen Informationen über die orthopädische Erkrankung ihres Kindes gesucht haben diese Informationen hilfreich.

Sim et al. 2007 führten in Großbritannien eine ähnliche Studie durch und 94% der Internetnutzer fanden die im Internet gewonnenen medizinischen Informationen über die Erkrankung ihres Kindes hilfreich.

In der deutschsprachigen Studie von *Pennekamp et al. 2006*, die Patienten der Düsseldorfer Orthopädie befragten, fanden 86% der Patienten die im Internet erhaltenen Informationen zum individuellen orthopädischen Problem „hilfreich“ bzw. „sehr hilfreich“ und 85% der Befragten würden anderen Patienten mit orthopädischen Problemen eine Informationssuche im Internet empfehlen.

2.1.7.8 Gesprächsbedarf

In der amerikanischen Studie von *Beall et al. 2002* wollten 43% der befragten Angehörigen, die sich vor ihrem Besuch über die orthopädische Erkrankung ihres Kindes informiert hatten, aufgetretene Fragen mit ihrem Arzt besprechen.

In den Studien von *Tuffrey und Finlay 2002* und *Aslam et al. 2005* aus Großbritannien wollten 34% der Befragten die im Internet gewonnen Informationen über die Erbkrankheit ihres Kindes mit ihrem Arzt besprechen und bei 26% (*Tuffrey und Finlay 2002*) der Eltern die im Internet nach medizinischen Informationen über die orthopädische Erkrankung ihres Kindes suchten traten Fragen auf, die die Befragten mit ihrem Arzt besprechen wollten. In der Studie von *Sim et al. 2007* aus London wollten ein Viertel der befragten Angehörigen Fragen mit dem Arzt besprechen die während ihrer Internetrecherche über die orthopädische Erkrankung ihres Kindes aufgetreten waren.

2.2 Orthopädische Kinderkrankheiten

2.2.1 Klumpfuß

Der angeborene Klumpfuß ist die zweithäufigste skelettale Fehlbildung. Etwa jedes 1.000 in Deutschland geborene Kind kommt mit einem Klumpfuß zur Welt. Das Geschlechterverhältnis Jungen zu Mädchen beträgt 2:1. Gleichhäufig tritt der Klumpfuß ein- oder beidseitig auf (*Onmeda 2007*).

Der Klumpfuß (*Pes equinovarus, excavatus et adductus*) ist laut Definition (*Niethard et al. 1997*) eine Fußdeformität mit vier Komponenten:

- Hohlfuß (Exkavatus)
- Spitzfuß (Equinus)
- Sichelfuß (Adduktus)
- Supinationsstellung Fersenbeins (Varus)



Abb. 2.5 Darstellung Klumpfuß

Zur Unterteilung nach Schweregraden in Hinblick auf die Therapieaussichten wird von der *Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie und dem Berufsverband der Ärzte für Orthopädie* die Klassifikation von *Prof. A. Dimeglio 1995* empfohlen. Hierbei wird zwischen vier Klumpfußtypen unterschieden. Angefangen bei geringsten Ausprägung Typ I, der zu mehr als 90% korrigierbar ist, bis Typ IV der als fast unkorrigierbar gilt. Seit mehreren Jahren werden Kinder mit Klumpfüßen, am Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg, nach *Dr. Ponseti 1997* (Iowa/USA) behandelt.

Unbehandelte Klumpfüße sowie Klumpfußrezidive führen zu einem auffälligen Gangbild. Der Fuß wird mit dem Außenrand in schweren Fällen mit dem Fußrücken aufgesetzt. Auch eine optimale Therapie kann dann Bewegungseinschränkungen nicht mehr verhindern (*Niethard et al. 1997*).

2.2.1.1 Internetinformationen

Internetsuchmaschinen finden unter dem Stichwort „Klumpfuß“ zahlreiche Internetverknüpfungen. Die Suchmaschinen *Google.de*, *Yahoo.de* und *Lycos.de* finden 45.000, 246.000 und 3.310 deutschsprachige Treffer (Stichtag 04.02.2007). Bei der Suche findet man unabhängig von der Suchmaschine unter den ersten 10 Links das Spezialforum *klumpfusskinder.de*.

2.2.2 Fußdefomitäten und Ganganomalien

Paralytische Fußdefomitäten beruhen auf einer Tonusdifferenz zwischen Agonisten und Antagonisten (*Niethard et al. 1997*). Alle Defomitäten werden nach dem Erscheinungsbild klassifiziert.

Spitzfuß (Pes equinus)

Gekennzeichnet durch Fersenhochstand (Valgusstellung der Ferse), Beugekontraktur des oberen Sprunggelenkes und einen verkürzten M.gastrocnemius

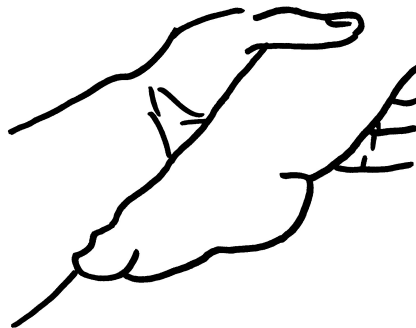


Abb. 2.6 Darstellung Spitzfuss

Hängefuß

Ursache ist eine lähmungsbedingte Unfähigkeit den Fuß aktiv zu heben



Abb. 2.7 Darstellung Hängefuß

Hackenfuß (Pes calcaneus)

Fußfehlform mit Steilstellung der Ferse und Ausfall der Wadenmuskulatur.



Abb.2.8 Darstellung Hackenfuß

Hohlfuß (Pes cavus)

Verstärkung des Fußlängsgewölbes, Steilstellung des ersten Metatarsale Rückfußvarusstellung, häufig mit Krallenzehen und Lähmung der Fußbinnenmuskulatur

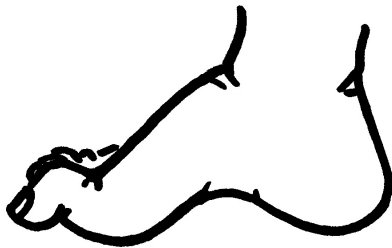


Abb.2.9 Darstellung Hohlfuß

Angeborener Plattfuß (Talus verticalis)

Eine selten Fußdeformation (*Niethard et al. 1997*) für die eine konvexe Fußsohle mit Abflachung des Längsgewölbes, eine Steilstellung des Talus und ein hochstehender Kalkaneus charakteristisch sind.

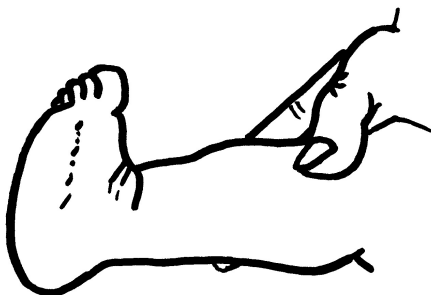


Abb. 2.10 Darstellung Plattfuß

Sichelfuß (Pes adductus)

Am Häufigsten auftretende Fußdeformität (*Willenborg et al. 2006*) mit einer Adduktion von Mittelfuß und Zehen, häufig auftretend mit Hallux varus



Abb. 2.11 Darstellung Sichelfuß

Knickfuß (Pes Valgus)

Diese valgische Einstellung des Rückfußes ist eine statische Deformität

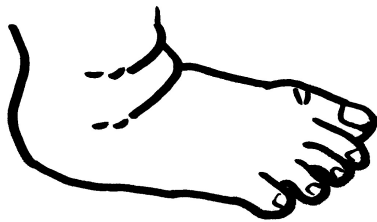


Abb.2.12 Darstellung Knickfuß

Senkfuß

Diese Abflachung des Längsgewölbes ist eine statische Deformität.



Abb.2.13 Darstellung Senkfuß

Degenerative Veränderungen (Bsp. Spreizfuß)

Hierbei handelt es sich um eine Abflachung des Quergewölbes mit absinken des Metatarsalköpfchens und auseinanderweichen des Mittelfußes.

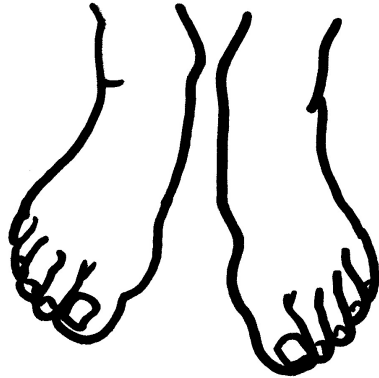


Abb.2.14 Darstellung Spreizfuß

Wie schon *Willenborg et al. 2006* berichteten ist es bei Fußdeformitäten nicht immer einfach zu entscheiden, ob eine orthopädische Vorstellung angebracht ist oder ob die spontane Entwicklung abgewartet werden darf.

2.2.2.1 Internetinformationen

Gibt man das Stichwort „Fußdeformitäten“ in die Suchmaschinen *Google.de*, *Yahoo.de* und *Lycos.de* ein erhält man 12.600, 62.200, 2760 verlinkte Seiten (Stichtag 04.02.2007). Unter den jeweils ersten Zehn Treffern sind vorwiegend Seiten von Kliniken und Praxen und Gesundheitsportalen aufgeführt. Spezielle Foren zum Thema Fußdeformitäten werden nicht angeboten.

Wer den Suchbegriff „Ganganomalien“ in die Internetsuchmaschinen *Google.de*, *Yahoo.de* und *Lycos.de* eingibt findet unter den insgesamt wenigen (428, 629 und 75) deutschsprachigen Treffern auch nur wenige oder gar keine Gesundheitsportale oder Spezialforen. Die meisten der angezeigten Seiten sind durch Kliniken und Praxen ins Netz gestellt.

2.2.3 Cerebralparese

Der Begriff Cerebralparese stammt von den lateinischen Wörtern cerebrum (Gehirn) und parese (Lähmung) ab. Es handelt sich hierbei um Bewegungsstörungen, deren Ursache in einer frühkindlichen Hirnschädigung liegt. Für die dadurch hervorgerufene Behinderung sind Störungen des Nerven- und Muskelsystems im Bereich der willkürlichen Bewegungskoordination charakteristisch. Am häufigsten sind spastische Mischformen und eine Muskelhypertonie. Die Menschen, die von einer Cerebralparese betroffen sind, werden im Allgemeinen auch Spastiker genannt.

2.2.3.1 Internetinformationen

Im Internet werden unter dem Stichwort „Cerebralparese“ 22.900 verlinkte Seiten auf den Suchmaschinenseiten von *Google.de*, 87.100 Seiten auf der Seite von *Yahoo.de* und 3550 auf der Seite von *Lycos.de* gezeigt (Stichtag 04.02.2007). Bei allen drei genannten Suchmaschinen findet man unter den ersten fünf Treffern die offizielle *Homepage des Fördervereins zur Rehabilitation und Gesundheit spastisch gelähmter Kinder und Jugendlicher e.V.* Desweiteren sind Gesundheitsportale, wie *Netdokter*, und online Lexika verlinkt.

2.2.4 Skoliose

Die Skoliose ist eines der am längsten bekannten orthopädischen Leiden. Schon in der Antike wurde die Skoliose beschrieben und behandelt (Weiß 2005). Die Skoliose ist laut Definition (Niethard et al. 1997) eine Wachstumsdeformität der Wirbelsäule mit fixierter Seitenausbiegung, Torsion der Wirbel und Rotation des Achsorgans. Im Laufe des Wirbelsäulenwachstums, insbesondere der Pubertät, wachsen die Wirbelsäulenkörper asymmetrisch. Bei über 80% der Skoliosen ist der Ursprung der Erkrankung unbekannt, idiopathische Skoliose. (Niethard et al. 1997).

Zur morphologischen Klassifikation und Therapiewahl bei idiopathischen Skoliosen wird von der *Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie und dem Berufsverband der Ärzte für Orthopädie* die Einteilung nach King et al. 1983 empfohlen, die die Skoliosebetroffenen in Abhängigkeit von der Krümmung und dem Flexibilitätsindex in fünf Typen einteilt.

Maßgebend für die Therapie sind, neben der Einteilung von King et al. 1983 die Ätiologie der Skoliose, der Leidensdruck, das Alter des Patienten und die Compliance von Eltern und Kind.

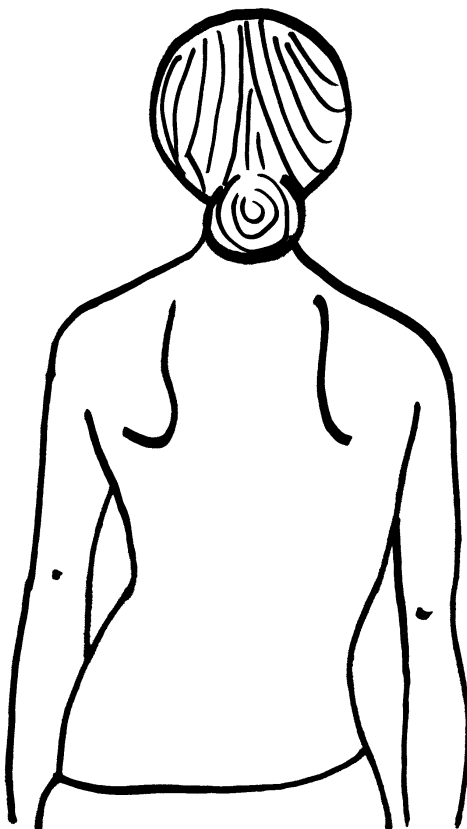


Abb. 2.15 Darstellung einer Skoliose

2.2.4.1 Internetinformationen

Sucht man in den Suchmaschinen *Google.de*, *Yahoo.de* und *Lycos.de* mit Hilfe des Schlagwortes „Skoliose“ nach Informationen bekommt man ein reichhaltiges Angebot. Die Suchmaschine *Google.de* findet 134.000 Treffer, *Yahoo.de* 622.000 und *Lycos.de* 26.500 (Stichtag 04.02.2007). Das Spezialforum des *Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V.* findet man in jeder Suchmaschine unter den ersten zehn Treffern.

2.2.5 Hüftdysplasie

Bei der Hüftdysplasie handelt es sich definitionsgemäß um eine angeborene Reifestörung der Hüftpfanne. Die primäre Störung liegt in einer Ossifikationsstörung des Pfannenkerns, mögliche Folge ist eine knorpelige Deformierung, eine Laxizität der Hüftgelenkscapsel und die postnatale Extension im Hüftgelenk wirken verstärkend. Dem zur Folge kann es zu einer steilen, abgeflachten und nach kranial ausgezogenen Hüftpfanne kommen. Es handelt sich hierbei um die häufigste Skelettfehlentwicklung (*Tönnies 1984*). Mädchen sind fünf Mal häufiger betroffen als Jungs. Symptomatisch sind zunächst seitenungleiche Pofalten und eine Bewegungseinschränkungen der betroffenen Hüfte.

Die *Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie* und der *Berufsverband der Ärzte für Orthopädie* empfehlen die sonografische Einteilung in vier Stadien nach *Graf 1989*.

Die Behandlung kann operativ oder konservativ erfolgen. Ohne Behandlung kann das Hüftgelenk dauerhaft geschädigt werden (Hinken, Gangstörungen und Schmerzen).

2.2.5.1 Internetinformationen

Sucht man mit Hilfe des Suchbegriffs „Hüftdysplasie“ in den Suchmaschinen *Google.de*, *Yahoo.de* und *Lycos.de* findet man mit 32.100, 181.000, 6.800 deutschsprachigen Treffern (Stichtag 04.02.2007) eine Fülle an Informationen. Unter den ersten zehn aufgeführten Seiten findet man jeweils medizinische Datenbanken, online Lexika, Informationen die von Kliniken und Praxen ins Internet gestellt worden sind sowie Informationen über Hüftdysplasien bei Hunden. Spezielle Internetforen zum Gedankenaustausch sucht man unter den ersten zehn Treffern vergebens.

2.2.6 Sonstige

Außer den oben genannten Krankheiten erwarten wir neben Kindern mit akuten Krankheitsbildern vor allem körper- und mehrfachbehinderte Kinder, Kinder die unter Fehlbildungen, wie Dismelie, leiden, muskelerkrankte Kinder, kleinwüchsige Patienten, Kinder mit Osteogenesis imperfecta und chromosomal geschädigte Kinder die mit ihren Eltern und Betreuern die Sprechstunde aufsuchen.

2.2.6.1 Internetinformationen

Unter den wichtigsten Internetforen zu diesen Themen findet man die Seiten des *Bundesverband für Körper und Mehrfachbehinderte e.V.*, die *Informationsseite für Dismelie*, den Internetauftritt der *deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.*, die Seiten der deutschen Gesellschaft für Osteogenesis Imperfeka, den Internetauftritt des Bundesselbsthilfeverbands kleinwüchsiger Menschen e.V. und den Verein *Leona- für Eltern chromosomal geschädigter Kinder*.

3. Zielsetzung

Im Jahre 1997 machte *Benson et al.* darauf aufmerksam, dass es sich in der pädiatrischen Literatur meist um den Nutzen des Internets für behandelnde Ärzte handelt und nur selten die Eltern und Betreuer in Betracht gezogen werden.

Angeichts des beeindruckend schnell wachsenden Angebots von Gesundheitsportalen, Spezialforen, Suchmaschinen und Internetseiten von Kliniken und Praxen stellt sich die Frage, inwieweit diese Informationsquellen zum gegenwärtigen Zeitpunkt von nahe stehenden Personen genutzt werden. Am Beispiel von Eltern und Betreuern orthopädisch erkrankter Kinder, sollte der Stellenwert des Internets als Informationsquelle untersucht werden.

Ziel der vorliegenden Studie war es herauszufinden, in welchem Umfang und auf welche Weise sich Eltern und Betreuer im Vorfeld eines Besuches der kinderorthopädischen Sprechstunde über die Krankheiten ihrer Kinder, sowie mögliche Behandlungsalternativen informierten, mit dem Ziel das klinikeigene Informationsangebot optimal an die Bedürfnisse der Informationssuchenden Eltern anzupassen.

Es sollte untersucht werden,

- ob ein Zusammenhang zwischen Informationsverhalten und Erkrankung des Kindes besteht
- welchen Einfluss Alter, Beziehungsverhältnis und Schulbildung der Befragten auf ihren Informationsbedarf haben
- in welchem Umfang und zu welchem Zeitpunkt sich Eltern bzw. Betreuer über die Krankheit des Kindes informieren
- welche Informationsquellen von den Befragten verwendet werden und welcher Anteil der Befragten das Internet nutzt

- bei welchem Anteil der Befragten die technischen Voraussetzungen zur Nutzung des Internets vorhanden sind
- welchen Stellenwert die Internetnutzung bei der Informationsbeschaffung hat
- zu welchem Zeitpunkt und in welchem Zeitrahmen sich die Befragten über die Krankheit des Kindes im Internet informieren
- ob Internet Suchmaschinen als Hilfestellung bei der Recherche herangezogen werden
- wie häufig Befragte ausgewählte Gesundheitsportale und Spezialforen besuchten
- ob die Befragten die *Internetseite der Klinik Orthopädie und Rheumatologie des Kinikums Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg* besuchten
- wie nützlich die Eltern und Betreuer die aus dem Internet gewonnen Informationen finden
- wie häufig bei der Internetrecherche Fragen auftauchen, die dann mit dem Arzt gezielt besprochen werden.

Hierzu sollte ein Kollektiv, welches sich aus Elternteilen bzw. Betreuern von insgesamt 300 orthopädisch erkrankten Kindern zusammensetzte, im Rahmen der kinderorthopädischen Sprechstunde des Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH Standort Marburg schriftlich mit Hilfe eines standardisierten und verblindet ausgewerteten Erhebungsbogens befragt werden.

4. Material und Methode

4.1 Studiendesign

Zur Evaluation der elterlichen Recherche bezüglich medizinischer Informationen bei Aufsuchen der kinderorthopädischen Sprechstunde wurde eine prospektive Beobachtungsstudie durchgeführt. Die Studienteilnehmer nahmen an einer schriftlichen Befragung teil, die aus einem Anschreiben und einem zweiseitigen Fragebogen bestand.

Dreihundert auf helloranges DIN A4 Papier gedruckte und geheftete dreiseitige Fragebögen (*Anhang 9.1*) wurden bei der Anmeldung der kinderorthopädischen Sprechstunde des Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH Standort Marburg mit einem Patientenaufkleber versehen und an die Eltern bzw. Betreuer ausgegeben.

Die Patientenaufkleber enthielten Angaben über Namen, Geburtsdatum, Geschlecht, Anschrift und Patientennummer der Kinderpatienten.

Die Fragebögen wurden während der Wartezeit ausgefüllt und in einem Kasten gesammelt.

4.2 Studienteilnehmer

Eltern bzw. Betreuer die sich mit ihren Kindern im Zeitraum vom 22.02.2007 bis 20.12.2007 in der zwei mal wöchentlich stattfindenden Säuglingssonographie und Kindersprechstunde der Klinik und Poliklinik für Orthopädie und Rheumatologie, am Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg vorstellten, konnten freiwillig an der schriftlichen Befragung teilnehmen. Eine bereits erfolgte Befragungsteilnahme, schloss eine weitere Teilnahme aus.

4.3 Fragebogen

Als Hilfestellung bei der Erstellung des Fragebogens diente der von *Tuffrey und Finlay 2002* erstellte Fragebogen (*ACD website*). Um gezielte Antworten auf die in unserer Studie relevanten Fragen zu erhalten wurde der Fragebogen grundlegend überarbeitet.

Bei der Umgestaltung des Fragebogens wurden die „Grundanforderungen an den Fragebogen und seinen Einsatz“ von *Kirchhoff et al. 2006* berücksichtigt. Alle „Fragebögen wurden mit gleichem Inhalt versehen“ und damit „standardisiert“. Befragte sollten sich wie in deiner „Gesprächssituation“ fühlen und keine der Fragen wurde „kommentiert“.

Bei der Formulierung der Fragen wurden die von *Diekmann 1999* empfohlenen „Grundregeln der Frageformulierung“ beachtet, die Fragen beinhalteten keine „doppelte Verneinung“, keine „Suggestivfragen“ und es wurde auf eine „kurze, verständliche und hinreichend präzise Formulierung“ geachtet.

Für die Beantwortung der Fragen sollten die Studienteilnehmer die auf Sie zutreffende Antwort, unter einer Reihe von vorgegeben Alternativen ankreuzten. Zum Teil bestand die Möglichkeit die Auswahl um eigene Antworten zu ergänzen.

Die vorgegeben Antworten wurden entsprechend der wesentlichen Aussagen vorgegeben. So wurden Beispielsweise Altersgruppen gebildet und Zeiträume zusammengefasst.

Die Antwortmöglichkeiten bei Fragen zum Internetgebrauch wurden auf Grund der in der Literaturrecherche ermittelten Internetpräsenz gewählt.

4.3.1 Fragebogendeckblatt

Auf dem Fragebogendeckblatt (*Anhang 9.1.1*) wurden die Eltern bzw. Betreuer zunächst in einem Anschreiben auf die Freiwilligkeit der Teilnahme, sowie die der Studie zugrunde liegende Thematik und die Ziele der Befragung hingewiesen.

Der Text enthielt eine Erklärung zum Datenschutz und zur Schweigepflicht. Nach Wunsch konnten die Studienteilnehmer ihr E-Mail Adresse hinterlassen um später über die Ergebnisse der Evaluation benachrichtigt zu werden. Bis auf diese Vorinformationen nahmen die Probanden unvorbereitet an der Studie teil.

Desweiteren enthielt das Fragebogendeckblatt eine Liste der für die Studie verantwortlichen Personen, um sich nach der Befragung bei Bedarf noch weiter persönlich zu informieren.

An dieser Stelle erteilten die Probanden mit ihrer Unterschrift die Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie.

4.3.2. Fragenteil

Nach dem Anschreiben, wurden im ersten Fragenteil (*Anhang 9.1.2*) neben dem hier angebrachten Patientenaufkleber die soziodemografischen Daten (Geschlecht, Alter und Ausbildungsstand) vom Elternteil oder Betreuer erhoben.

Die Probanden sollten aus den Antwortmöglichkeiten „Skoliose“, „Hüftdysplasie“, „Cerebralparese“, „Klumpfüße“, andere „Fußdeformitäten und Ganganomalien“ und „Sonstige“ die Krankheit auswählen die Sie und Ihr Kind in die Sprechstunde geführt hatten.

Es wurde erfragt zum wievielten mal die Befragten die Sprechstunde der Klinik und Poliklinik für Orthopädie und Rheumatologie, am Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg besuchten.

Darauf folgten die allgemeinen Fragen zum Internetanschluss und Internetangewohnheiten.

Im nächsten Schritt sollten die Probanden über ihre bisherigen Informationsquellen, die Erkrankung ihres Kindes betreffend berichten. Zur Auswahl standen hier die Punkte, „Frauenarzt“, „Kinderarzt/Neonatologe“, „Hausarzt“, „Familie und Bekannte“, „Elternzeitschriften“, „Gesundheitsmagazinen“, „Fachzeitschriften/ Lehrbücher“, „Internet“ und „Andere“. Es waren Mehrfachnennungen möglich.

Die letzte Angabe auf dieser Seite diente als Filterfrage. Dabei handelte es sich um die Aussage der Probanden ob Sie das Internet als krankheitsbezogene Informationsquelle nutzen oder nicht.

Nur Probanden, die diese Frage mit „ja“ beantworteten sollten den zweiten Fragenteil auf der nächsten Seite ausfüllen.

Im zweiten Fragenteil, auf der dritten Seite, wurden gezielt Fragen zur krankheitsbezogenen Recherche der Eltern und Betreuer im Internet ermittelt. Wichtig waren, der Zeitpunkt und zeitliche Rahmen der Internetrecherche und ob auftretende Fragen mit dem Arzt diskutiert werden sollten.

Die Relevanz von Suchmaschinen, allgemein medizinischen Portalen und speziellen kinderorthopädischen/ krankheitsbezogenen Foren sollte evaluiert werden. Bei diesen Fragen wurden neben der Auswahl von Antwortmöglichkeiten auch Freitextfelder angeboten.

Die hier zur Auswahl gestellten Antwortmöglichkeiten waren drei der bekanntesten Suchmaschinen zum Zeitpunkt der Studie (Sullivan 2007(2)), sowie die am häufigsten in den Suchmaschinen verlinkten medizinischen Datenbanken und speziell krankheitsbezogenen Foren.

Gleichzeitig hatten die Probanden die Möglichkeit die genutzten Internetseiten mit „empfehlenswert“, „teilweise empfehlenswert“ und „nicht empfehlenswert“ zu beurteilen.

Desweiteren wurde erfragt ob die Probanden die Homepage der Klinik und Poliklinik für Orthopädie und Rheumatologie, am Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg der Klinik besucht hatten und wie sie diese bewerteten.

Mit den Fragen zur Nützlichkeit der im Internet gewonnen Informationen und ob das Internet wiederholt zur Recherche genutzt werden würde schloss der Fragebogen ab.

4.4 Anonymisierung

Jede Woche wurden die abgegebenen Fragebögen mittels eines Nummerncodes verschlüsselt und die gewonnen Rohdaten in eine Microsoft Office Excel 2007 Tabelle eingegeben.

Ausschlusskriterien waren fehlende Unterschrift, mehrfaches ausfüllen des Fragebogens bei einem weiteren Besuch und nicht auszuwertende „Prosatexte“ die von den Befragten hinzugefügt wurden.

Die einzelnen Antworten wurden mittels Nummern codiert. Zur Auswertung wurde ausschließlich diese durch Zahlen codierte Tabelle herangezogen.

4.5 Auswertung

Die statistische Auswertung der Rohdaten erfolgte ebenfalls mit dem Tabellenkalkulationsprogramm Microsoft Office Excel 2007 und wurde von einer dritten Person durchgeführt, die keinen Zugriff auf die Codierungsliste hatte.

Die Rohdaten wurden wie folgend bereinigt,

- bei Probanden die in Frage 5. angaben einen eigenen Internetanschluss zu besitzen, wurde die Antwort 5b., ob die Möglichkeit besteht das Internet anderweitig zu nutzen, nicht gewertet
- bei Probanden die in Frage 6. anführten das Internet nicht regelmäßig zu nutzen, wurde die Frage 6b. nach der Dauer der Internetnutzung nicht gewertet,
- fehlten einzelne Antworten in Frage 7b. zur Nutzung von Informationsquellen, wurden diese missings als „nein“ gewertet
- bei allen Probanden die auf der dritten Seite des Fragebogens Antworten mit „ja“ beantworteten wurden wurde die Frage 7b. i automatisch auch mit ja beantwortet

Anschließend folgte die Auswertung der deskriptiven Statistik unter Anwendung von *Microsoft Office Excel 2007*.

Die Auswertung der nominal- bzw. ordinalskalierten Werte wurde mittels exaktem Test nach Fisher durchgeführt. In den Daten gefundene Unterschiede wurden als

1. nicht signifikant bezeichnet, wenn die Irrtumswahrscheinlichkeit bei $> 0,05$ % lag
2. signifikant bezeichnet, wenn die Irrtumswahrscheinlichkeit bei $\leq 0,05$ % lag
3. sehr signifikant bezeichnet, wenn die Irrtumswahrscheinlichkeit bei $\leq 0,01$ % lag
4. höchst signifikant bezeichnet, wenn die Irrtumswahrscheinlichkeit bei $\leq 0,001$ % lag

Abschließend erfolgte die Erstellung der Grafiken mittels *Microsoft Office Excel 2007*.

Nach Erstellung der Statistik wurde für die 22. Jahrestagung der Vereinigung für Kinderorthopädie ein Poster erstellt (*Anhang 9.2*) und in Berlin präsentiert. Dieses Poster wurde ebenfalls an die Probanden die bei den Angaben zur eigenen Person ihre E-Mail-Adresse hinterlassen hatten gesendet.

5. Ergebnisse

Insgesamt wurden 300 Fragebögen ausgegeben, davon wurden 292 Fragebögen von den Elternteilen und Betreuern ausgefüllt und anonym abgegeben. Die Rücklaufquote betrug somit 97,3%. Drei Fragebögen mussten auf Grund der genannten Ausschlusskriterien aus der Bewertung ausgegrenzt werden. 289 Fragebögen wurden ausgewertet.

5.1. Erfassung der Studienteilnehmer

5.1.1. Alter, Beziehungsverhältnis/ Geschlecht und Schulbildung

Über die Hälfte ($n = 155$) der Befragten ($n = 271$) gab an über 35 Jahre und älter alt zu sein, einunddreißig Prozent ($n = 83$) der Befragten waren über 40 Jahre und 27% ($n = 72$) über 35 Jahre, zwölf Prozent ($n = 34$) gaben an unter 25 Jahre zu sein.

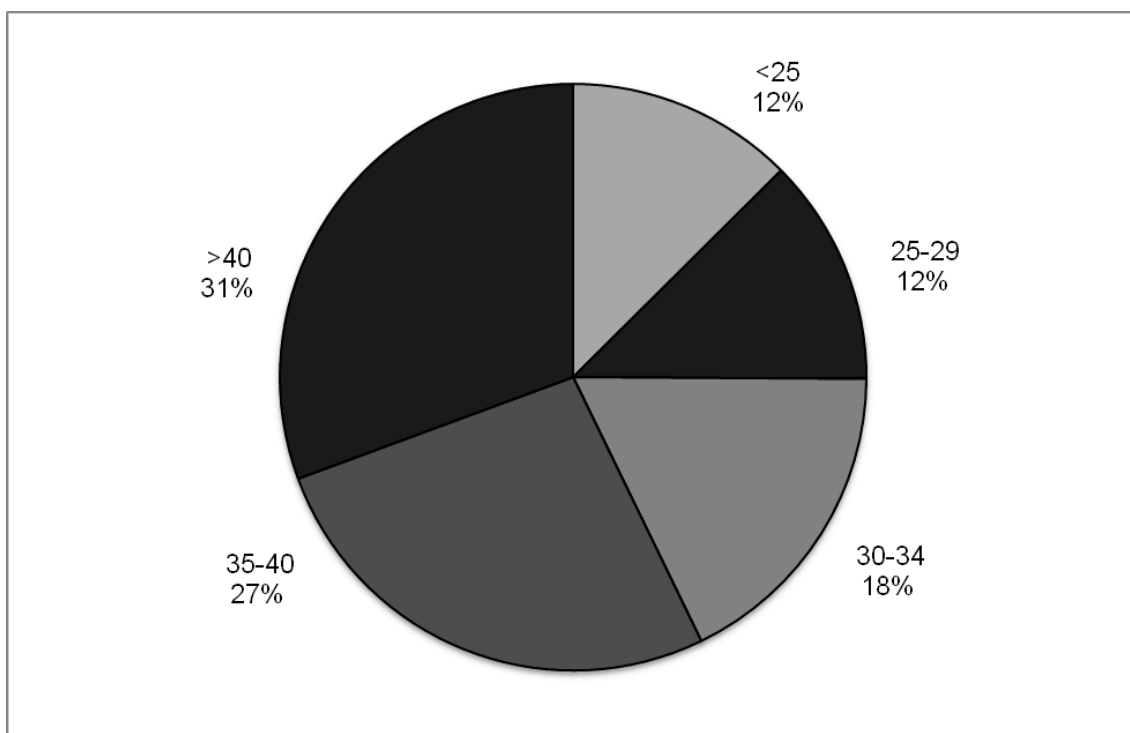


Abb.5.1 Darstellung der Altersverteilung der Befragten Eltern und Betreuer $n = 271$

Mehr als zwei Drittel (78%) der Befragten (n= 286) waren Mütter (n= 222), die ihre Kinder in die Sprechstunde begleiteten. Etwa zwanzig Prozent (n= 59) der Befragten waren Väter und zwei Prozent (n= 5) waren Betreuer.

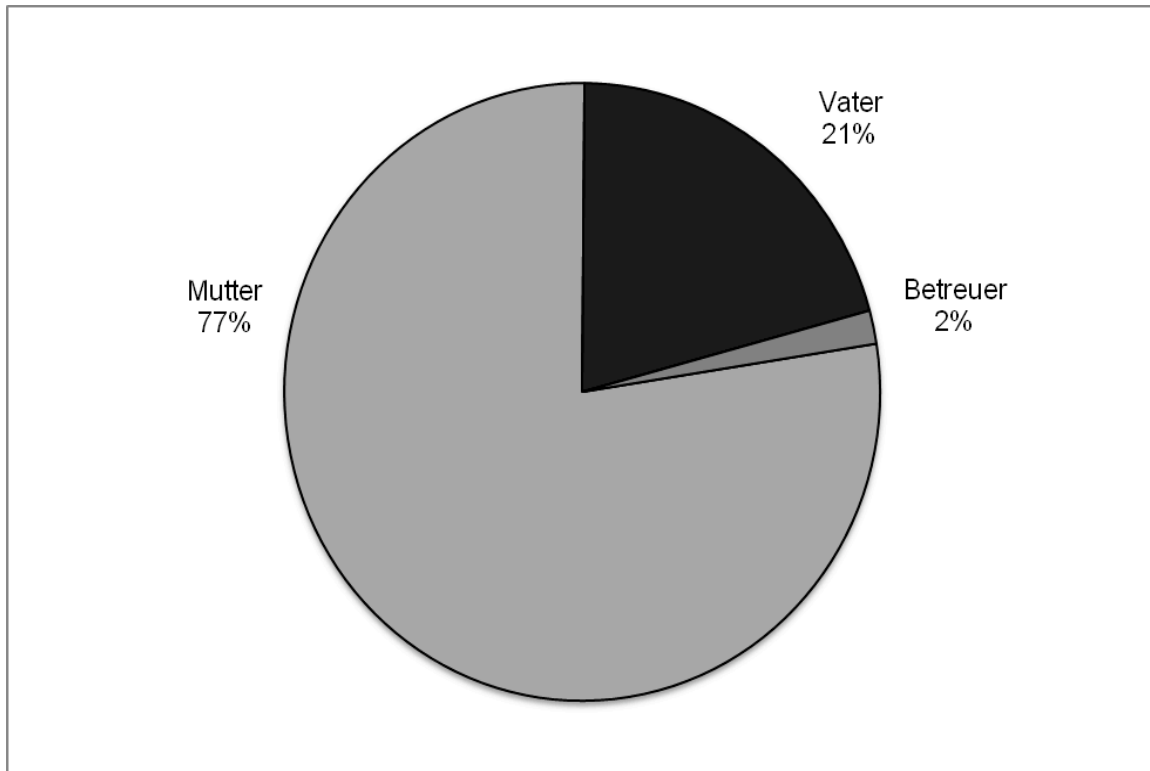


Abb. 5.2. Darstellung des Beziehungsverhältnisses zu den Kindern n= 286

Über ein Viertel (n= 63) der Befragten (n= 244) verfügte über einen Hochschulabschluss oder Abitur und weit mehr als die Hälfte (n= 138) der Befragten über Fachabitur oder Realschulabschluss. Achtzehn Prozent (n= 43) der Befragten hatten die Haupt- oder Volkshochschule besucht.

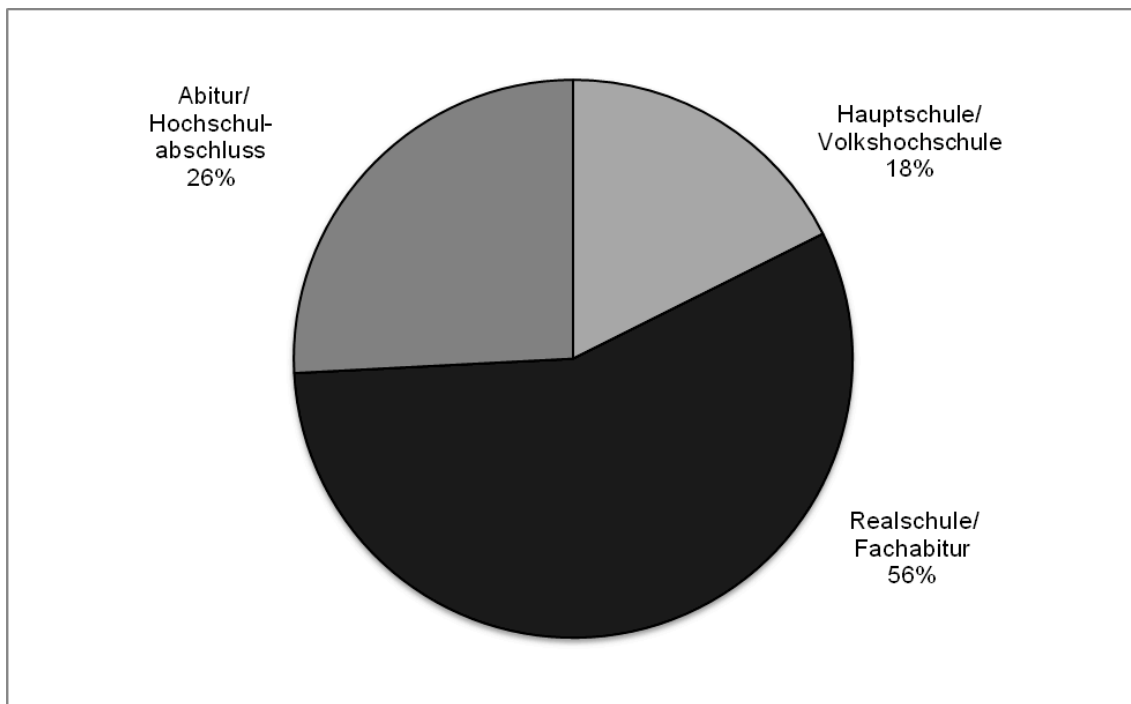


Abb. 5.3. Darstellung der Schulbildung der Befragten n= 244

5.1.2 Krankheitsverteilung und Alter der Kinder

Der überwiegende Teil Kinder ($n= 265$) war an Fußdeformitäten und Ganganomalien erkrankt ($n= 71$). Schließt man Kinder mit Klumpfüßen ($n=27$) in die Betrachtung mit ein, so hatten über ein Drittel ($n= 98$) der Kinder Erkrankungen im Fußbereich.

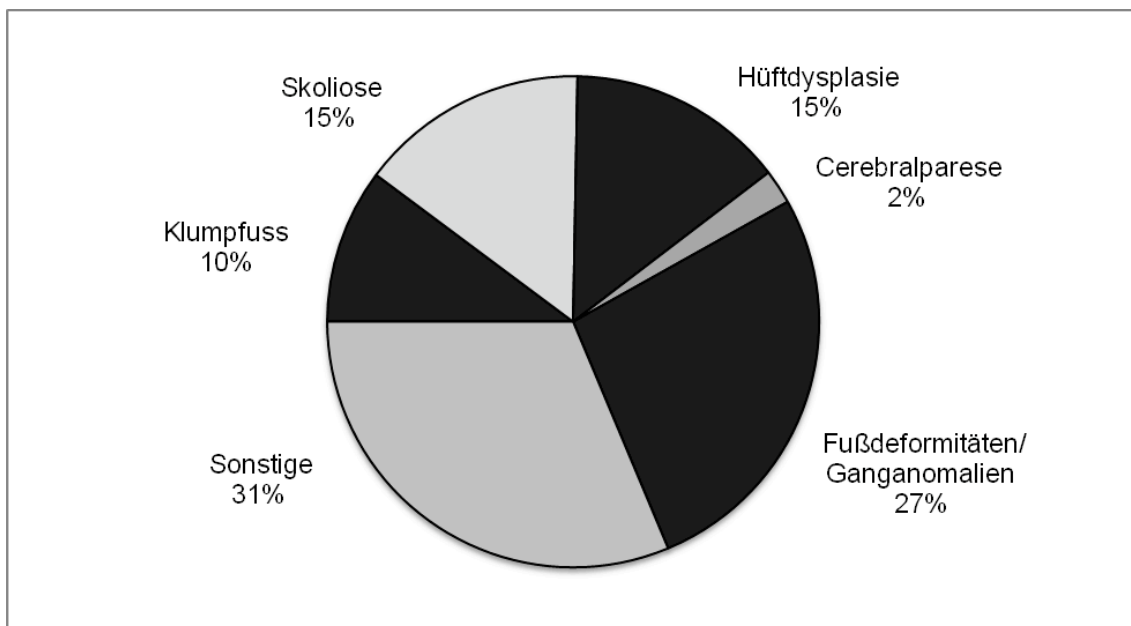


Abb. 5.4. Darstellung der Krankheitsverteilung der Kinder $n= 265$

Mehr als ein Drittel ($n= 129$) der Kinder ($n= 289$) war unter sieben Jahren alt.

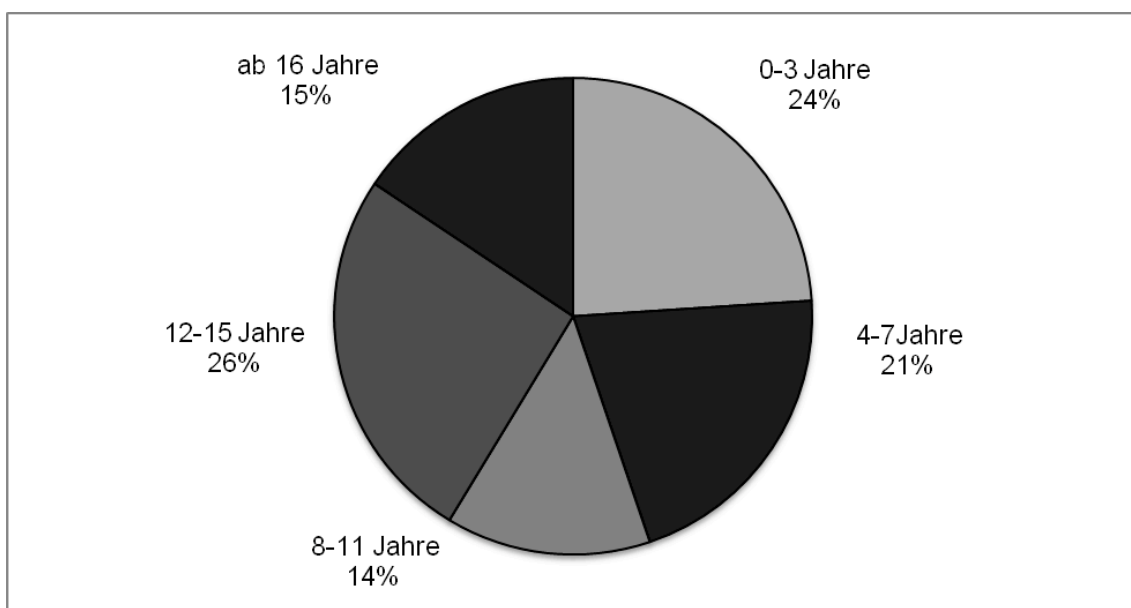


Abb. 5.5. Darstellung der Altersverteilung der Kinder $n= 289$

Einundfünfzig Prozent der Kinder ($n= 147$) waren Mädchen ($n= 289$).

5.1.3 Besuchsanzahl bei Studiendurchführung

Für mehr als die Hälfte der Befragten Personen ($n = 288$) lag ein wiederholter Besuch in der Sprechstunde vor. Vierundvierzig Prozent ($n = 159$) der Befragten ($n = 123$) füllten den Fragebogen bei der ersten Konsultation aus.

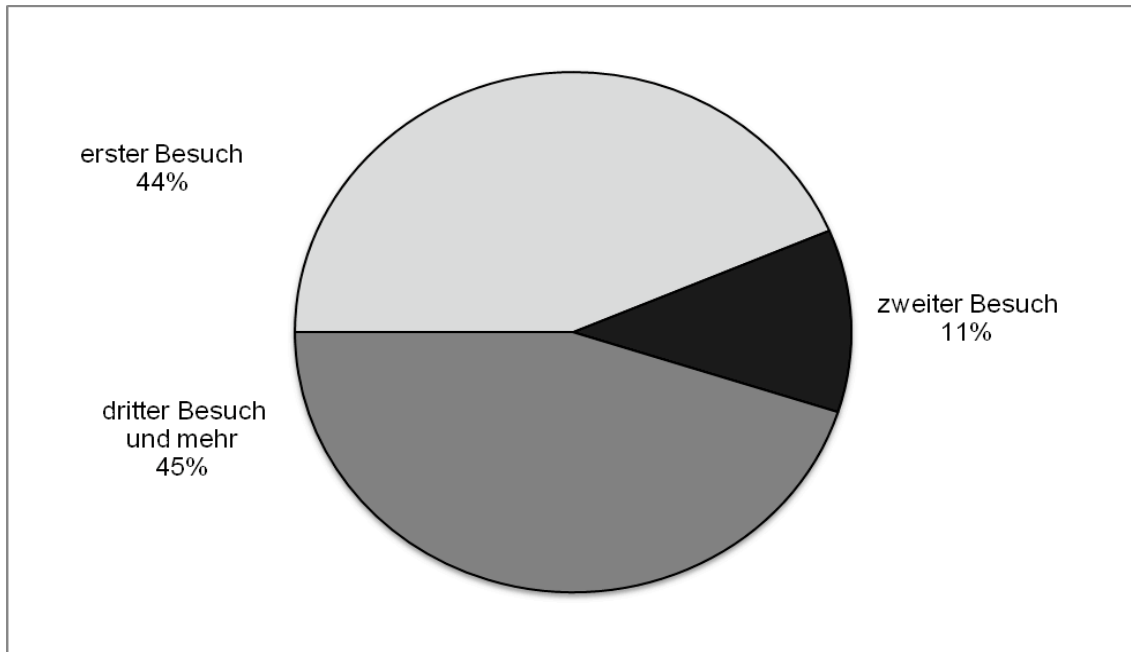


Abb.5.6. Darstellung der Besuchsanzahl bei Beantwortung des Fragebogens $n = 288$

5.1.4 Informationsquellen der Studienteilnehmer

Über 80% (n= 286) der Befragten hatten sich vor dem Ausfüllen des Fragebogens über die Krankheit Ihres Kindes informiert.

Die Eltern die informiert in die Sprechstunde kamen hatten in 56% (n= 129) der Fälle vorher ihren Kinderarzt zu Rate gezogen. Über ein Viertel (n= 60) der vorab informierten baten Familie und Bekannten um Auskunft und fast 40% (n= 89) hatten Informationen aus dem Internet bezogen.

Über 80% (n= 78) der Befragten, die sich im Internet informierten (n= 89) nutzten zusätzlich noch weitere Informationsquellen, 12% (n= 11) nutzten keine weitere Quelle außer dem Internet, 27% (n= 24) eine weitere Quelle, 33% (n= 29) zwei weitere Quellen und 28% (n= 12) drei weitere Quellen.

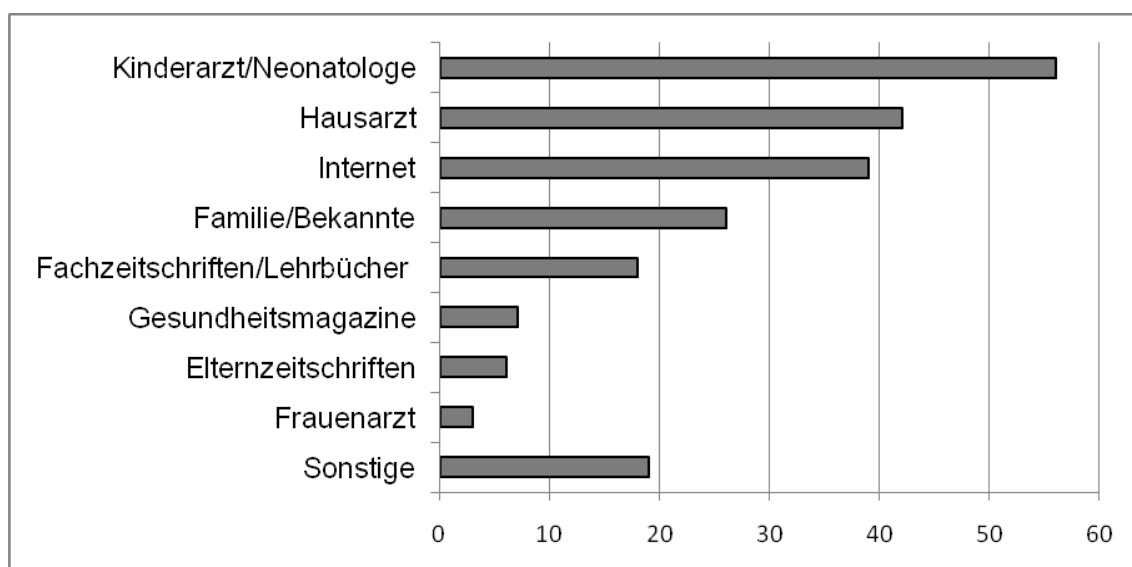


Abb. 5.7 Darstellung der genutzten Informationsquellen von Befragten die sich vor dem Besuch in der Sprechstunde informiert hatten n= 229

5.1.4.1 Zusammenhang Alter und Informationsbedarf

Befragte der Altersgruppe unter 25 Jahren ($n=33$) informierten sich zu 82% ($n=27$) über die Krankheit ihres Kindes vor dem Besuch in der Sprechstunde, die 25 bis 29 Jährigen ($n=34$) informierten sich zu 85% ($n=29$), die 30-34 Jährigen ($n=47$) informierten sich zu 87% ($n=41$), die 35-40 Jährigen ($n=71$) zu 83% ($n=59$) und die über 40 Jährigen ($n=82$) zu 74% ($n=61$).

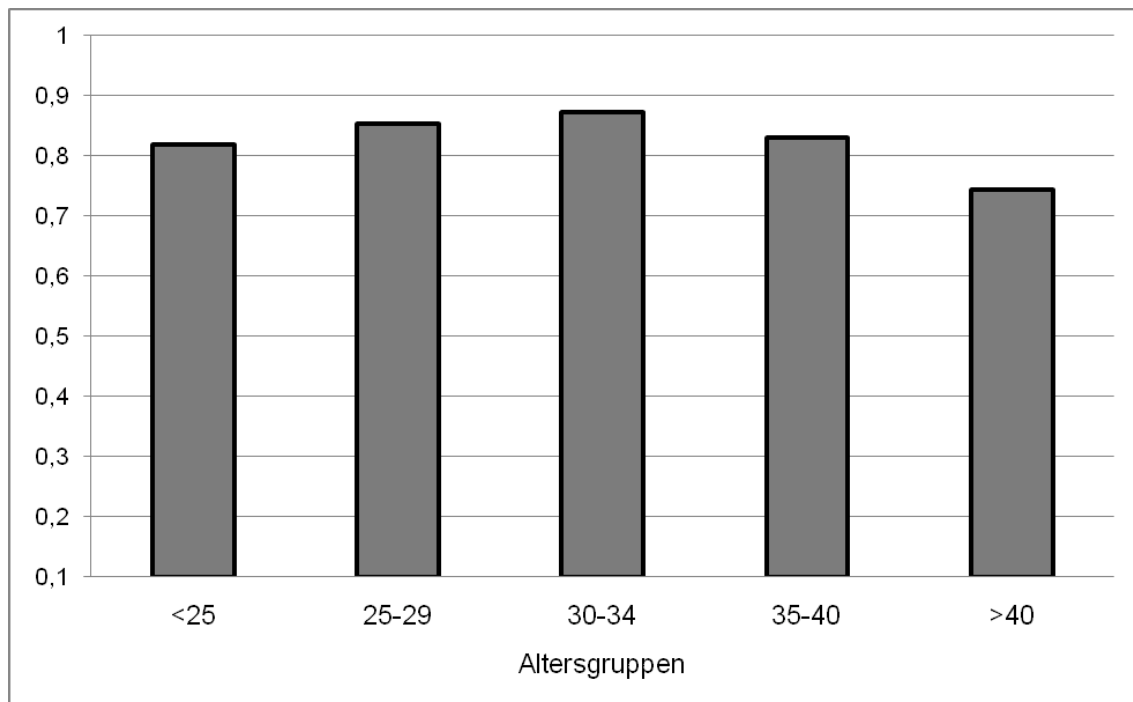


Abb. 5.8 Darstellung der Eltern und Betreuer die sich vor aufsuchen der Sprechstunde informiert haben in Abhängigkeit zum Alter ($n=267$)

Betreffend des Informationsbedarfes vor dem Aufsuchen des Arztes wies die Zugehörigkeit in eine Altersgruppe keinen signifikanten Unterschied ($p > 0,05$) auf.

5.1.4.2 Zusammenhang Beziehungsverhältnis/Geschlecht und Informationsbedarf

Die Mütter (n= 220) informierten sich vor dem Ausfüllen des Fragebogens zu 80% (n=178) über die Erkrankung ihres Kindes, Väter (n= 57) zu 84 % (n= 48) und Betreuer (n= 4) zu 75% (n= 3).

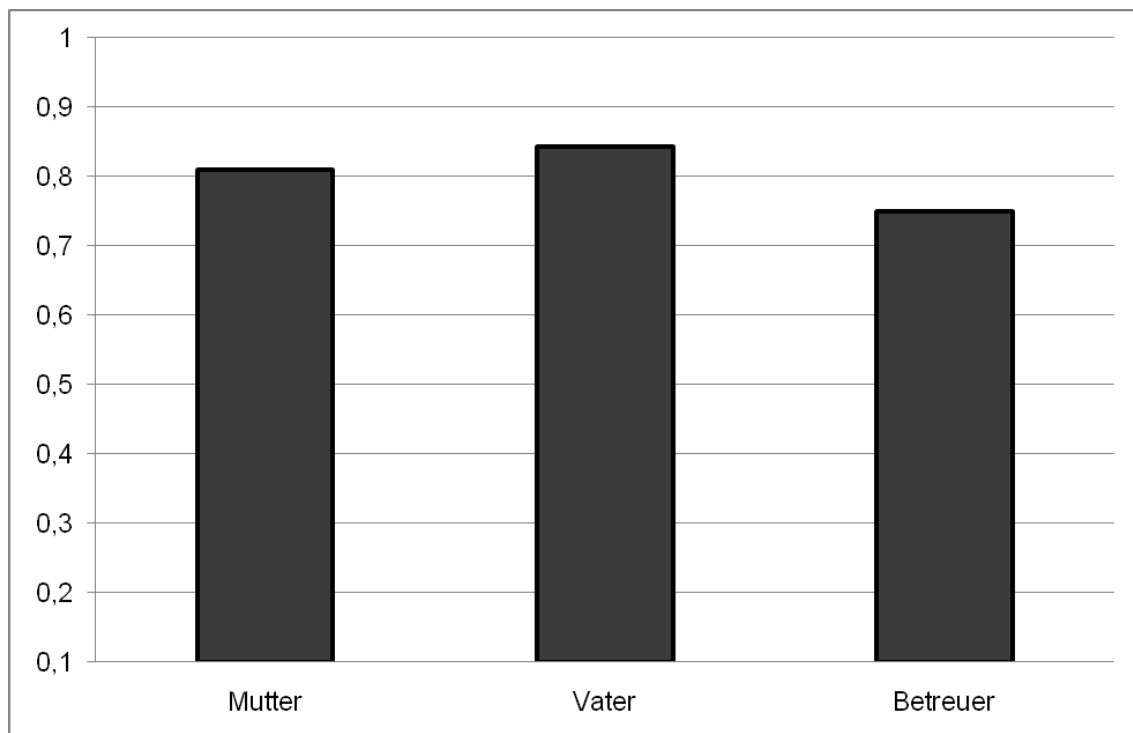


Abb. 5.9 Darstellung der Befragte die sich vor Aufsuchen der Sprechstunde informiert haben in Abhängigkeit zum Beziehungsverhältnis (n= 281)

Das Beziehungsverhältnis hat somit keine signifikante Auswirkung ($p > 0,05$) auf den Informationsbedarf.

5.1.4.3 Zusammenhang Schulbildung und Informationsbedarf

Eltern und Betreuer die Haupt- oder Volkshochschule besuchten (n= 42) informierten sich vor dem Ausfüllen des Fragebogens zu 86% (n= 36), Besucher der Realschule oder Fachabiturient(in)en (n=137) zu 81% (n= 111) und Abiturient(in)en oder Befragte mit Hochschulabschluss (n= 63) informierten sich zu 77% (n= 49).

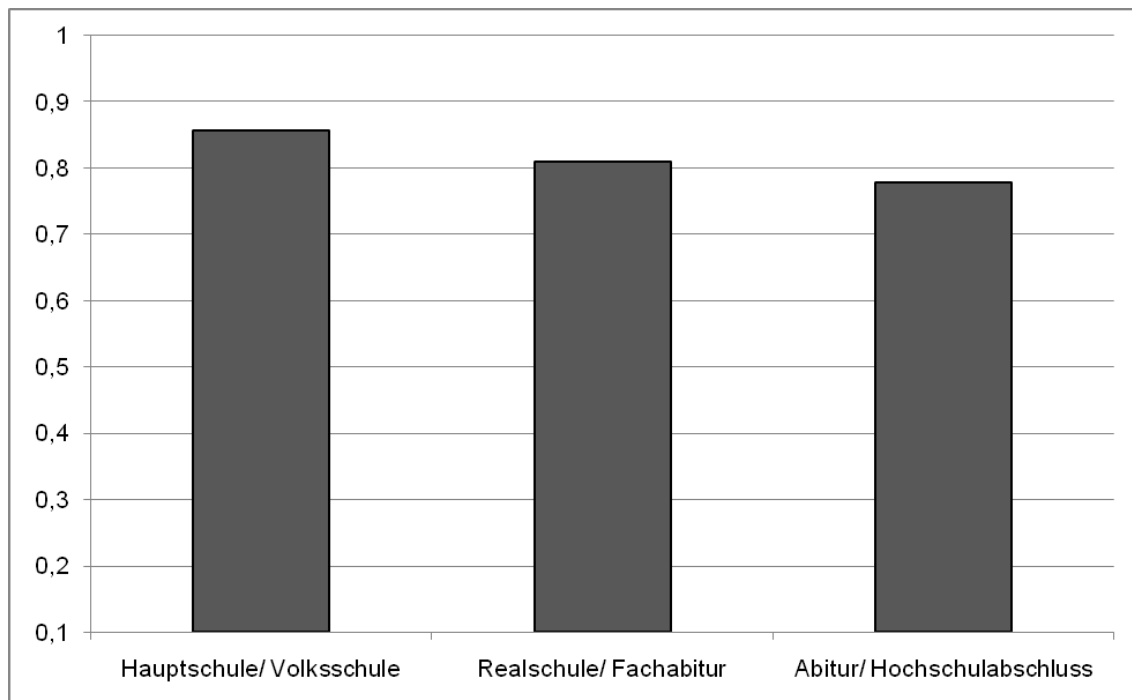


Abb. 5.10 Darstellung der Befragten die sich vor aufsuchen der Sprechstunde informiert haben in Abhängigkeit zum Beziehungsverhältnis (n= 242)

Der Bildungsstand der Befragten hat keine signifikante Auswirkung ($p > 0,05$) auf den Informationsbedarf.

5.1.4.4. Zusammenhang zwischen Erkrankung des Kindes und Informationsbedarf

Befragte, deren Kinder an Klumpfüßen litten (n= 27) informierten sich zu 88% (n= 24) vor Ausfüllen des Fragebogens über diese Erkrankung, Eltern und Betreuer von Kindern mit Skoliose (n=40) zu 83% (n= 33), bei Kindern mit Hüftdysplasien (n=37) informierten sich die Eltern und Betreuer zu 86% (n=32), litten die Kinder unter Cerebralparese (n=6) lag der Informationsbedarf bei 100% (n=6), bei Fußdeformitäten (n=71) suchten Eltern im Vorfeld der Behandlung zu 81% (n=58) nach Informationen, Eltern und Betreuer von Kindern die an sonstigen Erkrankungen litten (n=81) informierten sich zu 75% (n=61).

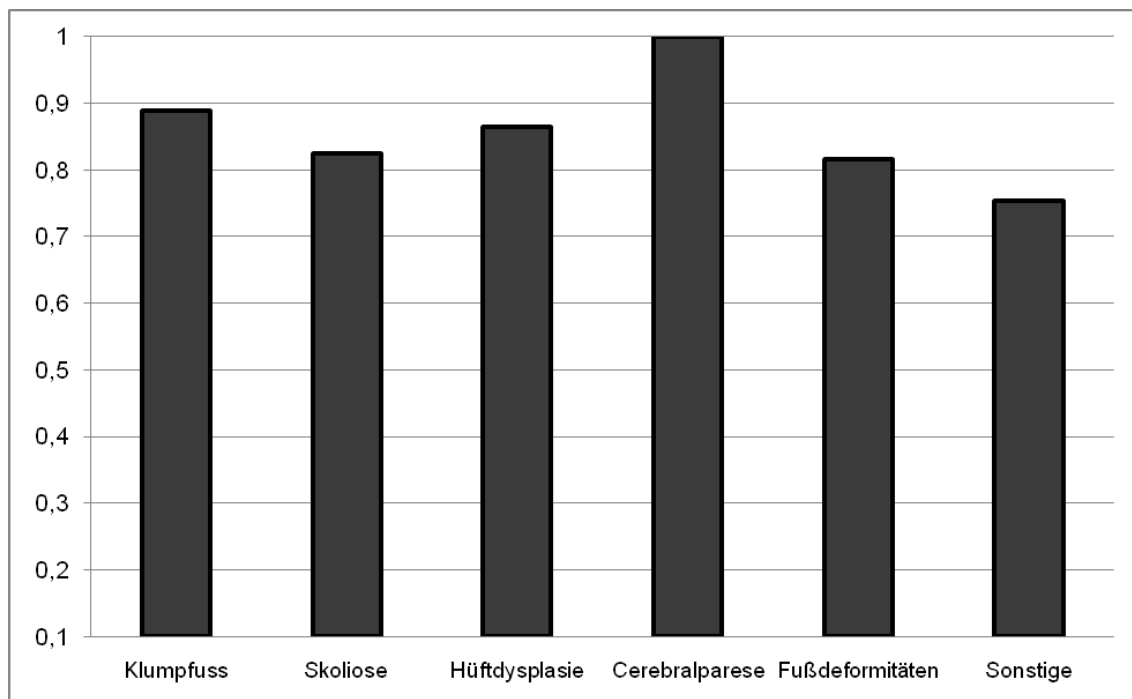


Abb. 5.11 Darstellung der Befragten, die sich vor Aufsuchen der Sprechstunde informiert haben in Abhängigkeit zur Erkrankung ihres Kindes (n= 262)

Die Art der Erkrankung der Kinder hat keine signifikante Auswirkung ($p > 0,05$) auf den Informationsbedarf von Eltern und Betreuern.

5.2. Studienteilnehmer und das Internet

5.2.1. Internetanschluss

Zweiundachtzig Prozent ($n= 233$) der Befragten ($n= 284$) gaben an einen eigenen Internetanschluss zu besitzen. Von den Probanden ohne eigenen Internetzugang ($n= 47$) hatten 40% ($n= 19$) die Möglichkeit einen anderen Zugang, bei Freunden, im Cafe oder am Arbeitsplatz zu nutzen.

5.2.2. Regelmäßige Internetnutzung

Über 70% ($n= 197$) der Befragten, ($n= 279$) gab an das Internet regelmäßig zu nutzen. Fast ein Viertel ($n= 44$) der Befragten, die regelmäßig das Internet nutzten ($n= 188$) ging bis zu einer Stunde wöchentlich ins Internet. Die meisten Fast 40% ($n= 73$) nutzen das Internet ein bis drei Stunden wöchentlich. Über ein Viertel ($n= 53$) der regelmäßigen Internetnutzer gehen für mehr als 3 Stunden wöchentlich ins Internet und ein Zehntel ($n= 18$) surft mehr als 10 Stunden wöchentlich.

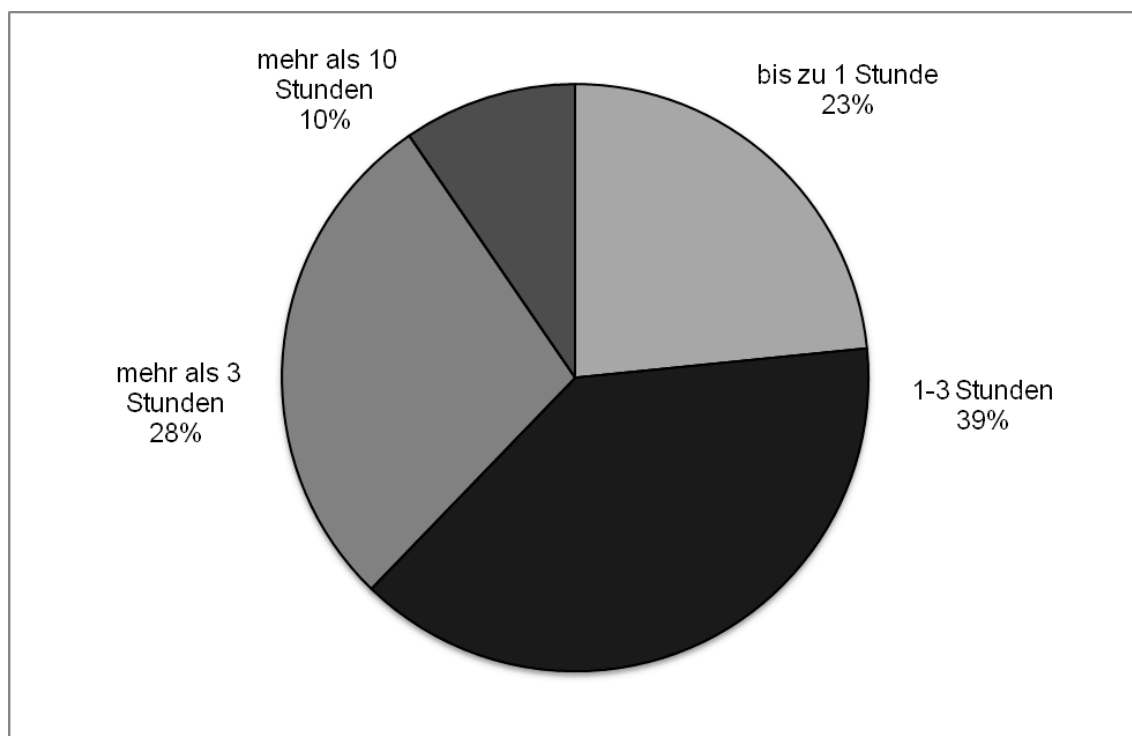


Abb. 5.12 Darstellung der Internetnutzung der Befragten pro Woche ($n= 279$)

5.2.3. Alter, Beziehungsverhältnis/ Geschlecht und Schulbildung

Von den Eltern und Betreuern unter 25 Jahren ($n=33$) haben sich, wie in der Altersgruppe 25-29 Jahre ($n= 34$) über ein Drittel ($n=12$, $n=12$) im Internet über die Erkrankung ihres Kindes informiert. Von den Befragten im Alter von 30-34 ($n= 47$) haben sich 40% ($n= 19$) über die Krankheit ihres Kindes im Internet informiert. Von den Befragten die der Altersgruppe 35-40 Jahre angehörten ($n= 71$) haben sich ebenfalls knapp ein Drittel Informationen aus dem Internet beschafft und die Altersgruppe der über 40 Jährigen Internetnutzer ($n= 82$) nutzte zu einem Viertel ($n= 21$) das Internet.

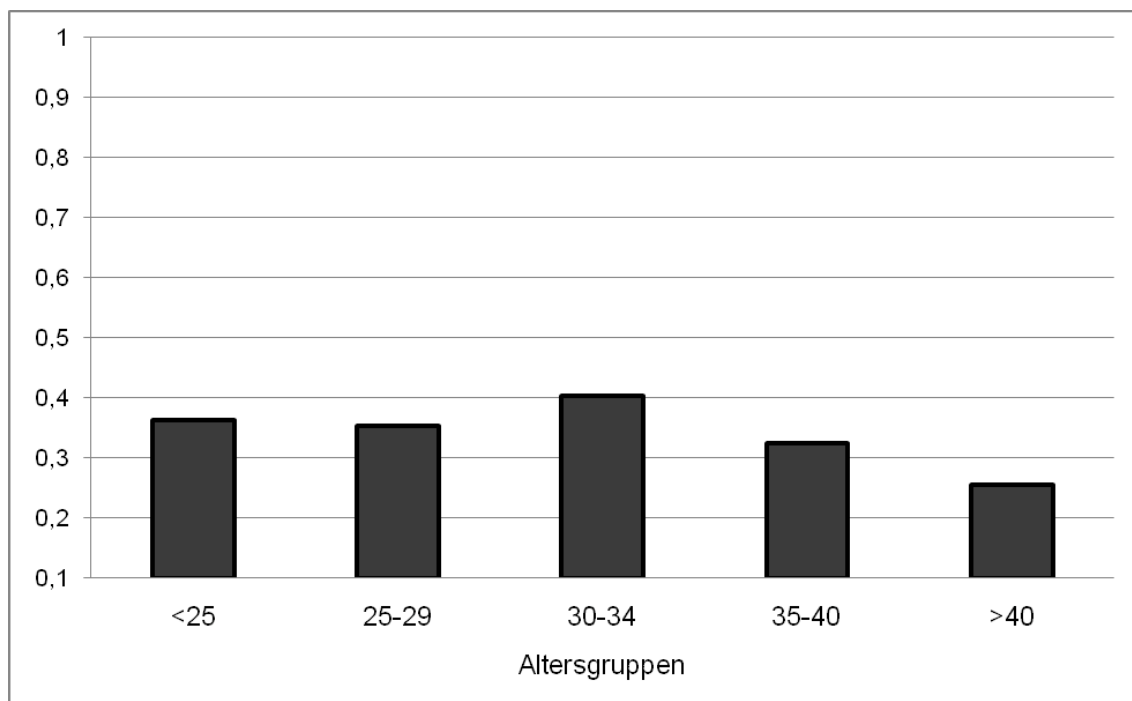


Abb. 5.13 Darstellung der Befragten die sich im Internet über die Erkrankung ihres Kindes informiert haben in Abhängigkeit zum Alter der Befragten ($n= 267$)

Die Zugehörigkeit der Befragten Internetnutzer in eine bestimmte Altersgruppe hat keinen signifikanten Einfluss ($p > 0,05$) auf die Informationsbeschaffung aus dem Internet.

Dreissig Prozent ($n=67$) der befragten Mütter ($n= 220$) informierten sich über die Erkrankung ihres Kindes im Internet. Siebenunddreißig Prozent ($n= 21$) der Väter ($n= 57$) taten dies ebenfalls. Von den befragten Betreuern ($n= 4$) suchten fünfundzwanzig Prozent ($n= 1$) nach Informationen über die Krankheit des zu betreuenden Kindes im Internet.

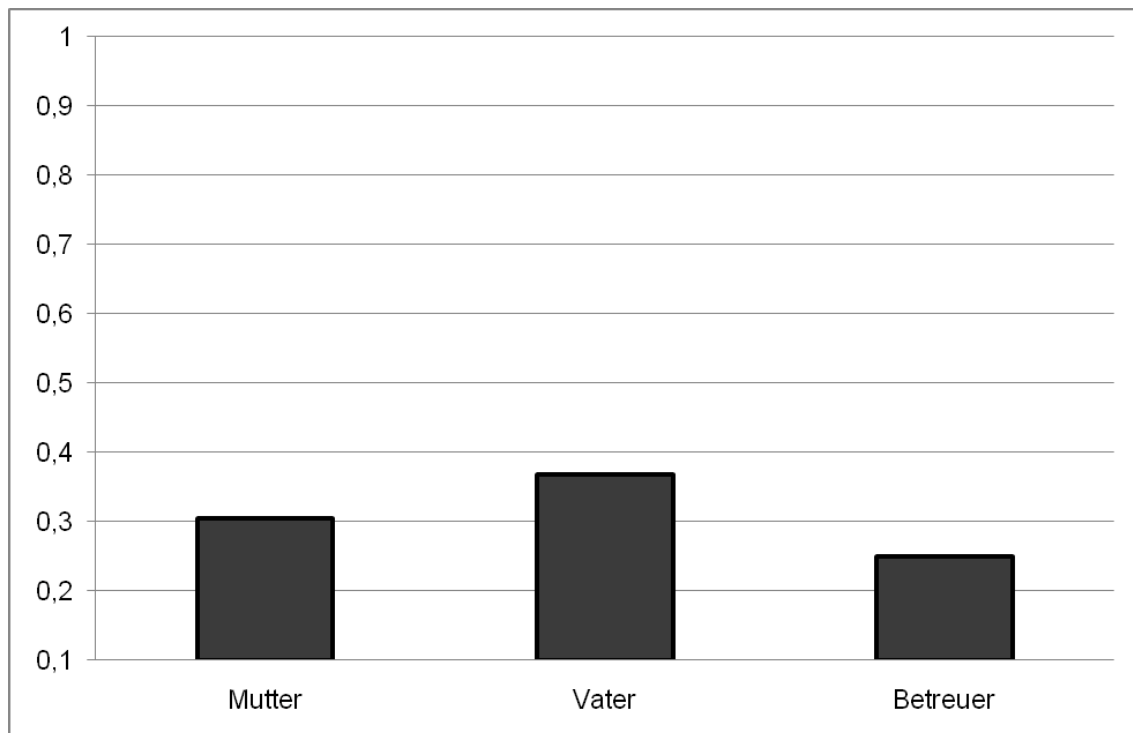


Abb. 5.14 Informationsbeschaffung aus dem Internet in Abhängigkeit vom Beziehungsverhältnis des Befragten zum Patient (n= 281)

Das Beziehungsverhältnis zum Kind hat keinen signifikanten Einfluss ($p > 0,05$) auf die Informationsbeschaffung aus dem Internet.

Von den Befragten ($n = 242$) die über einen Hochschulabschluss oder Abitur hatten informierten ($n = 63$) sich über ein Drittel ($n = 24$) im Internet. Ebenfalls zu fast einem Drittel ($n = 45$) informierten sich die Befragten die über Fachabitur oder Realschulabschluss ($n = 137$) verfügten im Internet. Knappe zwanzig Prozent ($n = 8$) der Befragten die eine Haupt- oder Realschule besuchten ($n = 42$) informierten sich im Internet über die Erkrankung ihres Kindes.

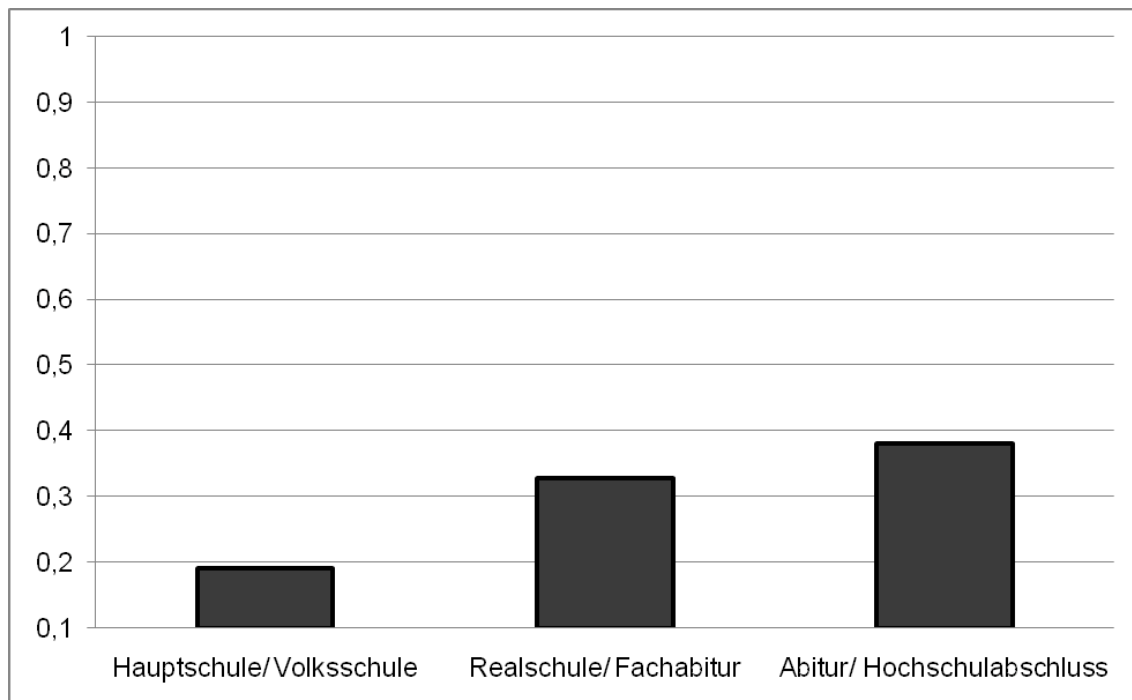


Abb. 5.15 Informationsbeschaffung aus dem Internet in Abhängigkeit vom Bildungsstand der Befragten ($n = 242$)

Das Bildungsniveau der Befragten hat keinen signifikanten Einfluss ($p > 0,05$) auf die Informationsbeschaffung aus dem Internet.

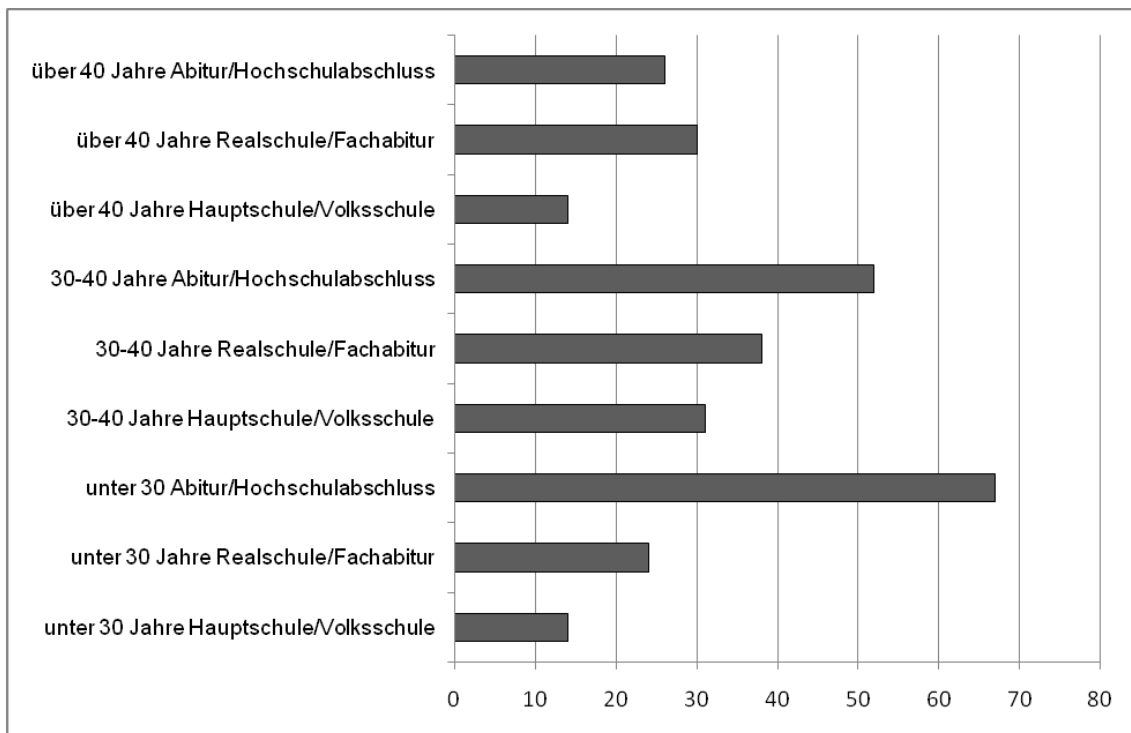


Abb. 5.16 Darstellung des Prozentsatz der Eltern und Betreuer die das Internet als Informationsquelle nutzten, unterteilt nach Alter und Bildungsstand (n=273)

Die Eltern und Betreuer im Alter unter dreißig mit Abitur oder Hochschulabschluss (n=9) informieren sich zu 67 Prozent (n=6) am häufigsten. Bei Eltern und Betreuern über 40 mit Haupt/Volkshochschulabschluss oder Realschule/Fachabitur (n= 54) ist dieser Anteil mit 26 Prozent (n=14) deutlich geringer, ein signifikanter Unterschied kann nicht nachgewiesen werden.

5.2.4 Krankheitsverteilung und Alter der Kinder

Die Befragten (n= 262) deren Kinder an einer Klumpfüßen erkrankt waren (n= 27) informierten sich zu 40% (n= 11) im Internet über diese Erkrankung. Angehörige deren Kinder unter Skoliose (n= 40) leiden informierten sich in 35% (n= 14) im Internet. Befragte, die mit an Hüftdysplasie erkrankten Kindern in die Sprechstunde kamen (n=37) nutzten das Internet zu 32% (n=12) und deren Kinder an Fußdeformitäten (n= 71) litten zu 27% (n=19).

Am häufigsten nutzten Eltern und Betreuer von Kindern mit Cerebralparese (n=6) das Internet mit 50% (n=3).

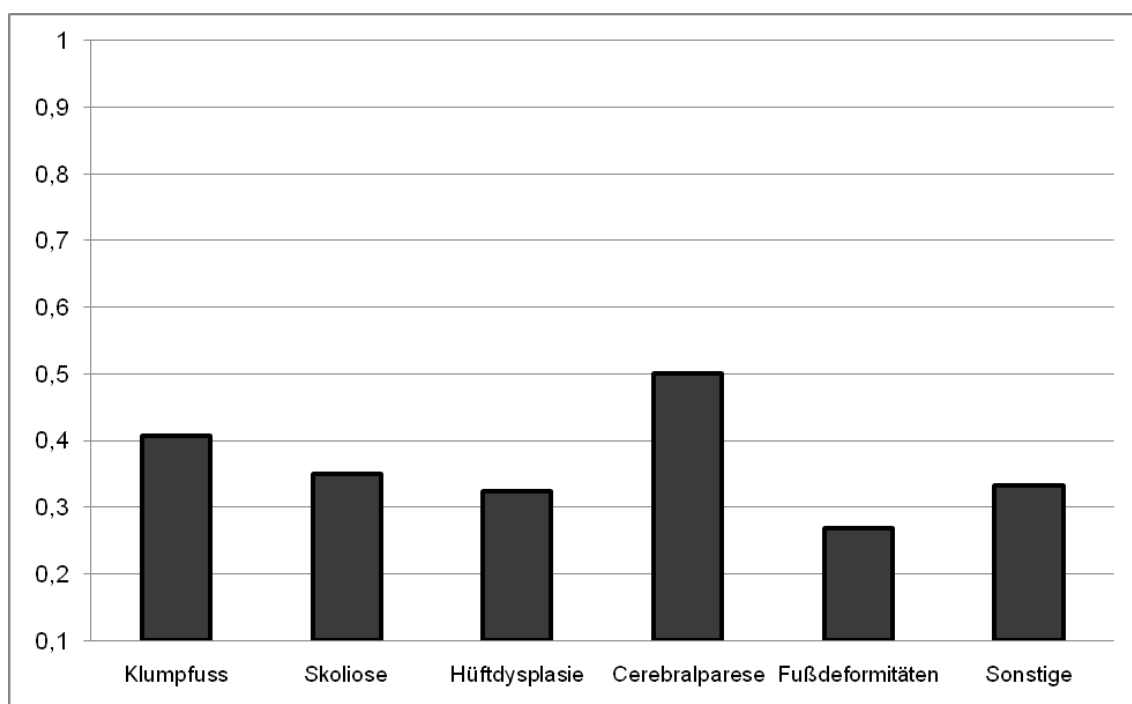


Abb. 15.17 Darstellung des Zusammenhangs zwischen Erkrankung des Kindes und Informationsbeschaffung der Eltern aus dem Internet (n= 262)

Ein signifikanter Unterschied zwischen Nutzung des Internets und der Erkrankung des in die Sprechstunde begleiteten Kindes läßt sich nicht feststellen ($p > 0,05$).

5.3 Gesundheitsrecherche im Internet

5.3.1 Zeitpunkt

Achtundvierzig Prozent (n= 43) der Befragten (n= 88) haben sich nach eigenen Angaben vor ihrem ersten Besuch in der Sprechstunde im Internet informiert.

5.3.2 Intensität

Die meisten Befragten die sich im Internet über die Krankheit ihres Kindes informierten (n= 86) nutzen das Internet weniger als eine Stunde pro Woche(n= 25) zur Recherche. Mehr als ein Viertel der Befragten Internetnutzer (n= 24) suchte bis zu drei Stunden nach Informationen im Internet, jeder fünfte (n= 17) suchte über drei Stunden und dreiundzwanzig Prozent (n= 20) suchten mehr als 10 Stunden.

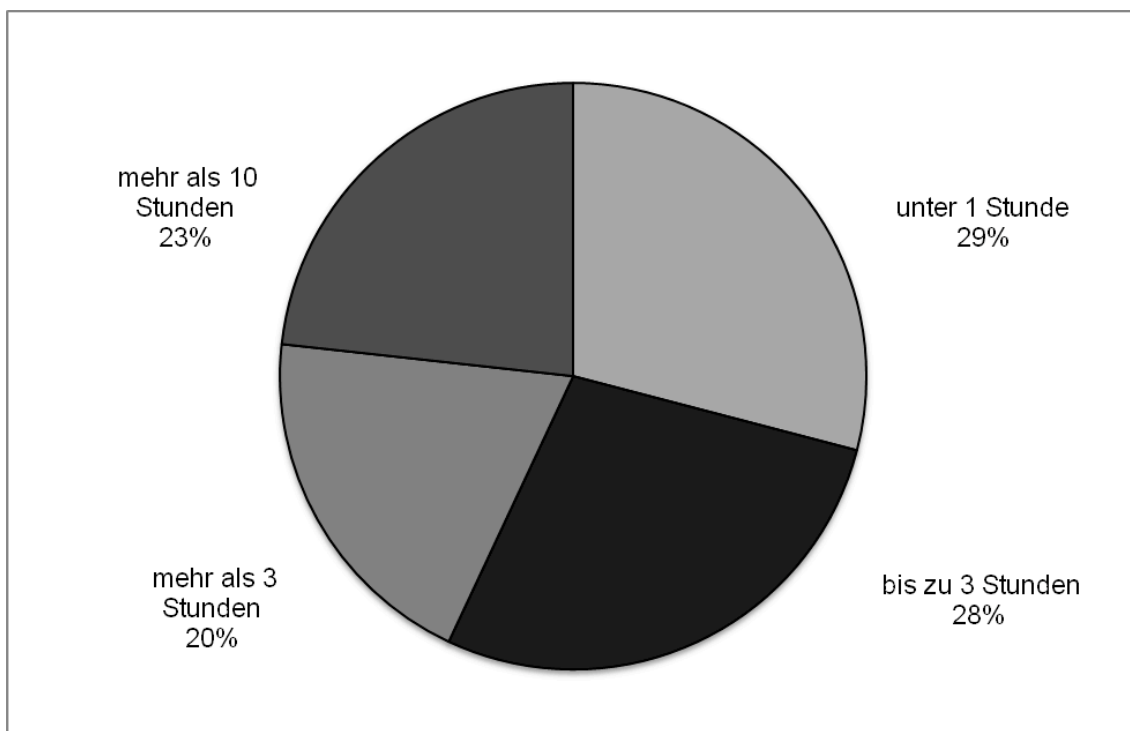


Abb. 15.18 Dauer der Suche nach Informationen zur Krankheit des begleiteten Kindes im Internet (n= 86)

5.3.3 Suchmaschinen

Von den befragten Eltern und Betreuern, die sich im Internet über die Erkrankung ihres Kindes informierten, (n= 89) nutzen 90% (n= 80) eine Suchmaschine um Informationen im Internet zu finden.

Von diesen nutzten vierundneunzig Prozent (n= 75) die Suchmaschine *Google*.

Von diesen Nutzern bewerteten 85% (n= 46) *Google* als „empfehlenswert“.

Die Suchmaschine *Yahoo* wurde von 9 % (n= 7) der Suchmaschinennutzer (n= 80) in Gebrauch genommen (n= 7), wobei 43% (n= 3) diese Suchmaschine als „empfehlenswert“ einstufen.

Ein Befragter nutzte die Suchmaschine *Lycos* und fand diese „empfehlenswert“.

5.3.4 Gesundheitsportale

Fast ein Drittel (n= 27) der Befragten, die sich im Internet über die Erkrankung ihres Kindes informierten (n= 89) nutzten ein Gesundheitsportal zur Suche.

Siebzehn Prozent der Befragten (n= 15) besuchten das Gesundheitsportal *Netdoktor* und 40% (n= 6) der Besucher beurteilten die Seite als „empfehlenswert“.

Das *deutsche Medizin.forum* wurde von sieben Besuchern (8%) besucht und über die Hälfte (n= 4) fand diese Seite „empfehlenswert“.

Das *OrthoForum* wurde ebenfalls siebenmal (8%) zur Suche genutzt und über die Hälfte (n= 4) fanden diese Seite „empfehlenswert“.

Ein Befragter nutzte die freie Enzyklopädie *Wikipedia* und fand diese „empfehlenswert“.

5.3.5 Spezialforen

Jeder Fünfte (n= 18) der Befragten die sich im Internet informiert haben (n= 89) suchte ein Forum auf, das speziell auf die Krankheit des zu begleitenden Kindes ausgelegt ist.

Von den Befragten deren Kinder an Klumpfüßen erkrankt sind (n= 17) gaben über 50% (n= 9) an ein Spezialforum genutzt zu haben. Bei den Befragten deren Kinder an Skoliose leiden nutzten 8% (n= 2) Spezialforen (n= 24), bei den Kindern die an Hüft dysplasie leiden (n= 22) sind es 18% (n= 4). Angehörige von Kindern mit Cerebralparese (n= 4) nutzten keine Spezialforen und 2% (n= 1) der Angehörigen von Kindern die an Fußdeformitäten leiden (n= 43) nutzen spezielle Internetforen.

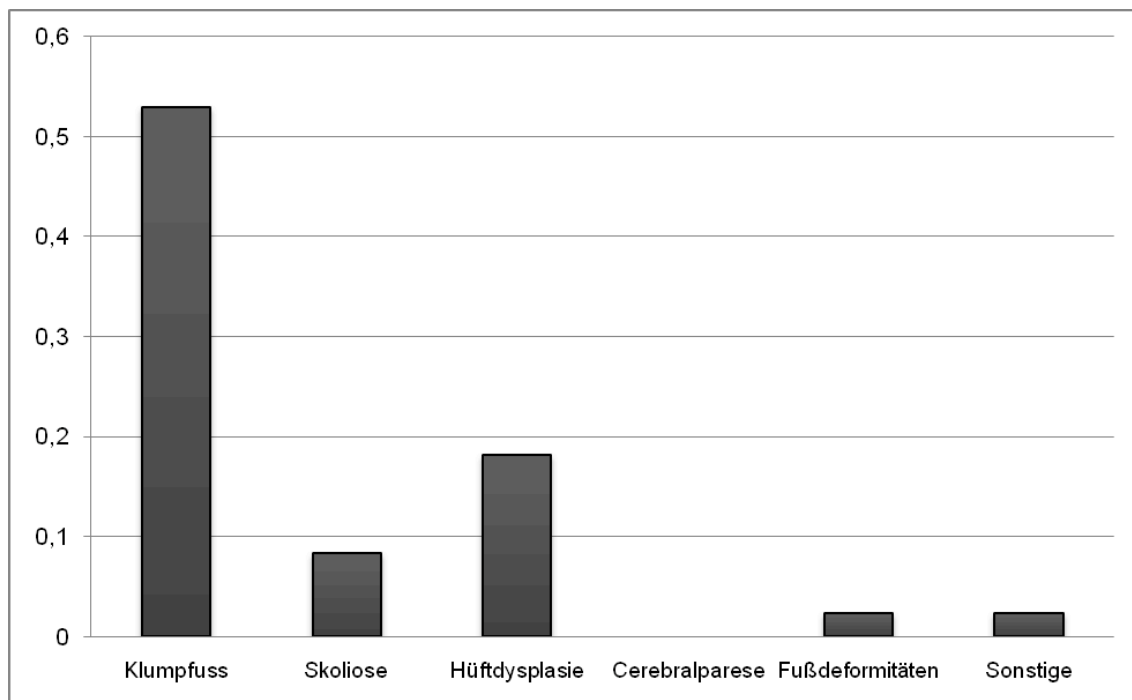


Abb. 15. 19 Darstellung der Suche in Internet Spezialforen in Abhängigkeit von der Erkrankung des Kindes (n= 154)

Die Gruppe der Eltern und Betreuer mit Klumpfußkindern informiert sich höchst signifikant ($p\text{-Wert} \leq 0,001$) häufiger in Internet-Spezialforen als die restlichen Befragten.

Von den speziellen Foren wurde die Seite *klumpfusskinder.de* am Häufigsten (n= 9) angegeben, 78% (n= 7) stuften diese Seite als „empfehlenswert“ ein. Die Angehörigen die den Internetauftritt des Befragten des Bundesverbandes Skoliose e.V. Besuchten (n= 2) beurteilten die Seite als „empfehlenswert“.

5.3.6 Klinikshomepage

Von den Internetnutzern (n= 89) besuchten 29% (n= 26) die Internetseite der Klinik Orthopädie und Rheumatologie des Kinikums Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg. Über die Hälfte dieser Nutzer (64% n= 17) fanden diese „empfehlenswert“.

5.3.7 Nützlichkeit und Zufriedenheit

Sechzig Prozent (n= 53) der Internetnutzer (n= 89) beurteilten ihre Suche im Internet als nützlich. Neunzig Prozent (n= 80) der Befragten (n= 89) würden das Internet erneut als Informationsmedium nutzen.

5.3.8 Gesprächsbedarf

Ein Drittel (n= 29) der Befragten (n= 89) wollten die im Internet gewonnen Informationen mit ihrem Arzt diskutieren.

6. Diskussion

6.1 Literaturübersicht

6.1.1 Internationale Studien

Wie sich das Internet auf die unabhängige Recherche von Patienten und im Besonderen auf Eltern und Betreuer beim Aufsuchen der Sprechstunde auswirkt ist im englischsprachigen Raum beschrieben. Aufgrund von „uneinheitlichen nationalen Standards“ (*Lenz et al. 2001*) sind diese jedoch nicht auf den deutschsprachigen Raum übertragbar.

6.1.2 Nationale Studien

Richter et al. 2004 wiesen darauf hin, dass Angehörige von Patienten in der Befragung nicht berücksichtigt wurden und somit nicht beantwortet werden kann, ob diese Gruppe spezifisch andere Informationsbedürfnisse besitzt als die Patienten selbst. Auch in den Studien von *Zieren et al. 2002* und *Pennekamp et al. 2006* wurden nur die Patienten und nicht deren Angehörige befragt.

6.1.3 Internetinformationen über kinderorthopädische Krankheiten

Laut *Simpson et al. 2005* ist das Internet ist eines der wichtigsten Werkzeuge um medizinische Informationen zu verbreiten.

In ihrer Studie von 2003 geben *Shuyler und Knight* genaue Auskunft darüber, nach welcher Art von Information die Patienten im Internet suchen. Die meisten Patienten suchen nach Ratschlägen wie sie am Besten mit ihrer Erkrankung umgehen können und wie sie sich verhalten sollen. Viele Patienten suchen nach verschiedenen Therapie Möglichkeiten und mit Hilfe von Symptomen nach einer möglichen Erkrankung.

Die Seiten die wir mit Hilfe der Suchmaschinen *Google.de*, *Yahoo.de* und *Lycos.de* im Internet, über die spezifischen orthopädischen Krankheiten, gefunden haben waren zahlreich, jedoch wurden Sie meist ohne unabhängige Prüfung oder Wertung des Inhalts ins Internet gestellt.

Es finden sich wahllos Seiten von online Lexika, medizinischen Datenbanken gemischt mit Seiten von Praxen und Kliniken, sowie Spezialforen.

McKinley et al. wiesen 1999 darauf hin, wie unterschiedlich die Qualität der orthopädischen und chirurgischen Informationen ist, die man im Internet findet. *Beredjikian et al. 2000* fanden in Ihrer Studie über den Nutzen von orthopädischen Informationen im Internet heraus, dass nur 23% der im Internet über Suchmaschinen gefundenen Informationen von Ärzten oder wissenschaftlichen Organisationen verfasst wurden. Daraus folgt, dass der Rest der Informationen also über drei Viertel von medizinischen Laien ins Internet gesetzt wurde. Wie gefährlich dieser Sachverhalt ist wird deutlich, wenn man bedenkt, dass es bemerkenswert einfach ist im Internet Informationen zu veröffentlichen und zu verteilen, ohne Verantwortung dafür übernehmen zu müssen (*Culver et al. 1997*).

Es gibt eine große Anzahl von Stellen, wie auch die *Ärztammer Nordrhein 2002*, die den Wunsch äußern Informationen zu Behandelnden transparent darzustellen, ohne mit standesrechtlichen Einschränkungen (Stichwort Werbeverbot) und den entsprechenden gesetzlichen Vorgaben zu kollidieren.

Man findet allerdings weder eine Wertung oder Prüfung der behandelnden Ärzte noch der Internetinformationen über die verschiedenen Krankheitsbilder. Der Informationssuchende muss, muss sich also mit nicht geprüften und bewerteten Inhalten zufrieden geben oder sich auf eine langwierige Suche nach Evidenz basierten Informationen begeben.

6.2 Studienaufbau

6.2.1 Studiendesign

Entsprechend der Fragestellung und der gesetzten Ziele unserer Untersuchung erschien eine prospektive Studie als sinnvoll. Der erstellte Fragebogen hat gezielt die dieser Studie zugrunde liegenden Fragen angesprochen.

Zu den meisten studienrelevanten Fragen gab es, aufgrund der Literaturrecherche, bereits ein zu erwartendes Ergebnis, was entweder bestätigt oder widerlegt werden sollte.

Schwierigkeiten beim Rekrutieren der Studienteilnehmer hätten dadurch auftreten können, dass keine ausreichenden Deutschkenntnisse vorhanden sind oder Analphabetismus vorlag.

6.2.2 Studienteilnehmer

Wie bei vergleichbaren Studien über die Nutzung von Internetangeboten ist kritisch zu betrachten, ob die untersuchte Gruppe repräsentativ ist. Da aufgrund der angewandten Methode nur Eltern im Einzugsgebiet des Universitätsklinikums Gießen und Marburg GmbH Standort Marburg befragt werden konnten, muss man auf einige Besonderheiten hinweisen. Die Untersuchungsergebnisse sind nur bedingt auf die Gesamtheit der Elternteile oder Betreuer von orthopädisch erkrankten Kindern übertragbar. Unberücksichtigt bleiben Probanden für die das Erreichen des Uniklinikums schwer oder gar nicht möglich ist, sowie Angehörige von Patienten deren Krankheitsbild nicht der Abklärung in einem Universitätsklinikum bedarf.

Es besteht also die Gefahr der Stichprobenverzerrung, da bestimmte Bevölkerungsgruppen und Schichten (Einwohner von Universitätsstädten) häufiger als andere den Rat in Universitätskliniken suchen. Wahrscheinlich findet man an einem Universitätsklinikum einen überproportionalen Anteil an Probanden mit Fachhochschul-/Hochschulreife im Kollektiv. Es ist zu erwarten, dass diese Gruppe das Internet signifikant häufiger nutzt. Der tatsächliche Anteil der Eltern die das Internet nutzt dürfte folglich geringer sein.

6.2.3 Fragebogen

Zur Erhebung des vorliegenden Informationsstandes der Elternteile und Betreuer betreffend der Erkrankung ihres Kindes wurde die Untersuchung in Form von Fragebögen als Methode der quantitativen empirischen Sozialforschung durchgeführt.

Möglichst viele Elternteile sollten dazu animiert werden an der Befragung teilzunehmen, um ein möglichst breit gefächertes Bild zu erlangen. Der Fragebogen wurde möglichst kurz gehalten, damit die Motivation bis zur letzten Frage erhalten blieb.

Eine möglichst effiziente Datenerhebung und eine geringe Belastung der Studienteilnehmer waren die zwei Hauptgesichtspunkte bei der Erstellung des Fragebogens. Die Daten zur Sozialstatistik, Geschlecht, Alter und Ausbildungsstand wurden zu Beginn der Befragung neben den Patientendaten des Kindes erhoben, um das Ausgabeverfahren, das Ausfüllen und die Auswertung für alle Beteiligten zu vereinfachen. Erst im Anschluss folgten die kurz gehaltenen und sorgfältig erarbeiteten Fragen. In Folge dessen konnte die von *Fuchs (1994)* allgemein empfohlene Regel, die soziodemografischen Daten am Ende der Befragung zu erheben, nicht berücksichtigt werden.

Die Evaluation der wichtigsten Krankheitsdaten, Vorhandensein eines Internetanschlusses und der derzeitige Informationsstand, fand im zweiten Drittel statt. Um dem Studienteilnehmer nur für ihn sinnvolle Fragen zu präsentieren wurde nach der Hälfte des Fragebogens eine Filterfrage eingefügt.

6.2.4 Auswertung

Zwar wurde versucht die von *Diekmann 1999* empfohlenen „Grundregeln der Frageformulierung“ zu beachten. Allerdings fiel bei der Auswertung auf, dass nicht alle Fragen unmissverständlich waren. So antworteten einige Befragte auf die Frage, ob sie sich über die Krankheit/ das Krankheitsbild informiert haben mit „nein“ und kreuzten darauf folgend trotzdem an, dass Sie sich bei der Familie oder Bekannten informiert hätten.

Es ist möglich, dass Eltern, die nicht an der Befragung teilgenommen haben keine Erfahrung oder kein Interesse am Internet haben, allerdings war die Rate der Eltern die den Bogen nicht ausgefüllt haben gering.

Die Rücklaufquote liegt mit 97,3% deutlich über der anderer Studien, so waren es bei *Beall et al. 2002* 84%, bei *Taylor et al. 2001* waren es 83% und bei *Aslam et al. 2007* 61%.

Die hohe Rücklaufquote unserer Studie könnte darin begründet sein, dass die Befragten persönlich wie von *Kirchhoff et al. 2006* gefordert, „unter vergleichbaren Bedingungen“ von der Anmeldung der kinderorthopädischen Sprechstunde des Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH Standort angesprochen wurden an der Studie teilzunehmen und das Ausfüllen des Fragebogens die gefühlte Wartezeit verkürzte.

Die hervorstechende Farbwahl des Fragebogens führte dazu, dass einzelne Fragebögen nicht in einer Fülle von Informationssammlungen untergingen.

6.3 Ergebnisse

6.3.1 Erfassung der Studienteilnehmer

6.3.1.1 Alter, Beziehungsverhältnis/Geschlecht und Schulbildung

Bei den mit den Patientenaufklebern versehenen Fragebögen war es leicht, das Alter und Geschlecht der Kinderpatienten herauszufinden, allerdings konnte das Geschlecht der befragten Angehörigen nur an Hand des Vornamens herausgefunden werden, was sich teilweise als etwas schwierig erwies und Namensnachforschungen mit sich zog.

In unserer Studie spiegelte sich die aus der Literaturrecherche gewonnene erwartete Geschlechterverteilung wieder. Mehr als zwei Drittel der Befragten waren weiblich. Dies zeigt, dass sich meist die Mütter die Zeit nehmen ihre Kinder zum Arzt zu begleiten.

Das durchschnittliche Alter unserer Befragten liegt mit über 35 Jahren im von uns erwarteten Bereich.

Der Anteil der Befragten die über einen Realschulabschluss, Fachabitur oder Abitur verfügten war in unserer Studie mit 82% höher als in der Studie von *Richter et al. 2004* mit 71%, was daran liegen könnte, dass die Patienten bei *Richter et al. 2004* im Durchschnitt älter waren.

6.3.1.2 Krankheitsverteilung und Alter der Kinder

In der Studie von *Beall et al. 2002* wurden die Kinder ebenfalls nach ihren Erkrankungen aufgeteilt, allerdings wurde hier die Gruppe der Kinder mit Fußdeformitäten und Ganganomalien, die in unserer Studie mehr als ein Drittel ausmachte, in die Gruppe sonstiger Erkrankungen eingegliedert. Bei *Aslam et al. 2005* litten 20% der Kinder an Ganganomalien/Fußdeformitäten oder Klumpfüßen.

Auffällig ist, dass bei *Aslam et al. 2005* fast die Hälfte der Kinder (45%) an Hüftdysplasie erkrankt sind, in der vorliegenden Studie sind es lediglich 15% und in der Studie von *Beall et al. 2002* 7%. Dieser Sachverhalt könnte darin begründet sein, dass die Abteilung Orthopädie und Rheumatologie des Universitätsklinikums Gießen und Marburg GmbH Standort Marburg eng mit der Abteilung für Frauenheilkunde und Geburtshilfe zusammen arbeitet. Alle Neugeborenen werden auf freiwilliger Basis direkt auf der Geburtsstation untersucht und nur bei Bedarf überhaupt in die Sprechstunde für Säuglingssonographie überwiesen. Da in der Studie von *Beall et al. 2002* über ein Viertel der Kinder mit Frakturen in die Sprechstunde kamen, ist davon auszugehen, dass die unfallchirurgische Sprechstunde hier mit einbezogen wurde und sich so die geringere Anzahl von Hüftdysplasiepatient(in)en erklären lässt.

Betrachtet man nun die Kinder die unter Cerebralparese leiden so waren dies in unserer Studie nur 2% und in der von *Beall et al. 2002* 12%. Dies könnte daran liegen, dass Eltern und Betreuer mit Kindern die an Cerebralparese leiden ihre Kinder in die Gruppe Ganganomalien eingestuft haben.

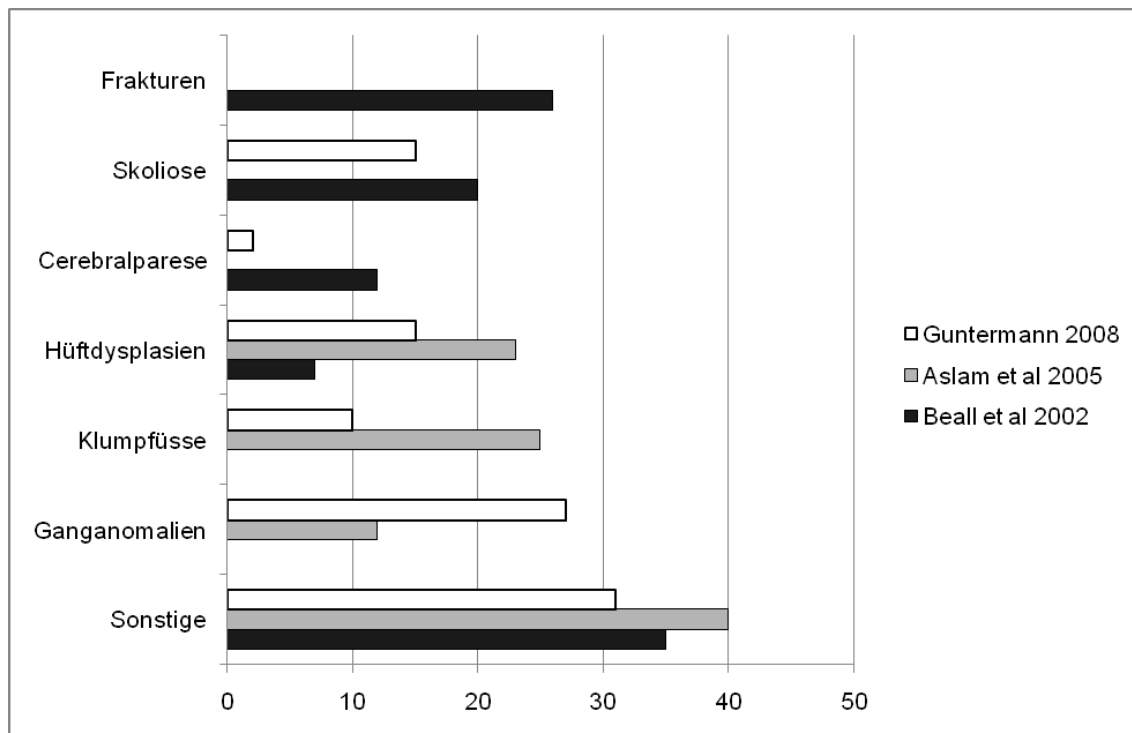


Abb. 6.1 Einteilung der Kinder in Krankheitsgruppen in den Studien von Beall et al. 2002, Aslam et al. 2005 und Guntermann 2008 (Angaben in Prozent)

Die Kinder der von uns befragten Eltern und Betreuer waren im Durchschnitt älter als die von *Tuffrey et Finlay 2002*. Unser Studienkollektiv bestand aus einer Gruppe von Angehörigen orthopädisch erkrankter Kinder in der Studie von *Tuffrey et Finlay* wurden Eltern und Betreuer erkrankter Kinder befragt. Bei *Tuffrey et Finlay 2002* waren die gesundheitlichen Probleme vielfältiger und zum Beispiel wurden häufige Kinderkrankheiten an denen vorwiegend junge Patienten erkranken in die Studie eingeschlossen.

6.3.2 Besuchszahl bei Studiendurchführung

Um ein möglichst großes Probandenkollektiv anzusprechen haben wir uns nicht nur auf Angehörige deren Kinder das erste Mal die Sprechstunde aufsuchten beschränkt, wie bei *Pennekamp et al. 2006*. Der überwiegende Teil der Befragten beantwortete den Fragebogen bei einem wiederholten Besuch in der Sprechstunde. Mehr als die Hälfte der bei *Taylor et al. 2001* Befragten die Kinder in die Sprechstunde für Erbkrankheiten begleiteten stellte sich erstmalig vor. Der maßgebliche Unterschied der beiden Studien liegt in der Erkrankung der Kinder. Die Angehörigen von Kindern mit Erbkrankheiten können meist nach einem Besuch in der Sprechstunde therapeutischen Konsequenzen ziehen. Bei orthopädisch erkrankten Patienten sind größtenteils mehrere Behandlungstermine nötig um eine Verbesserung des Gesundheitszustandes zu erreichen.

6.3.3 Informationsquellen der Studienteilnehmer

In den letzten Jahren hat sich, nach *Sheppard und Charnock 2002*, die rasch wachsende Beteiligung der Patienten an Entscheidungen über ihre medizinische Versorgung geändert.

Marstedt erklärt in seinem Gesundheitsmonitor 2003 warum Patienten und deren Angehörige nach Informationen suchen. Es wird aktiv nach Informationen gesucht, die sowohl ein besseres Verständnis des Krankheitsgeschehens ermöglichen als auch die Chance eröffnen, eine vielleicht noch „bessere“ Therapie ausfindig zu machen.

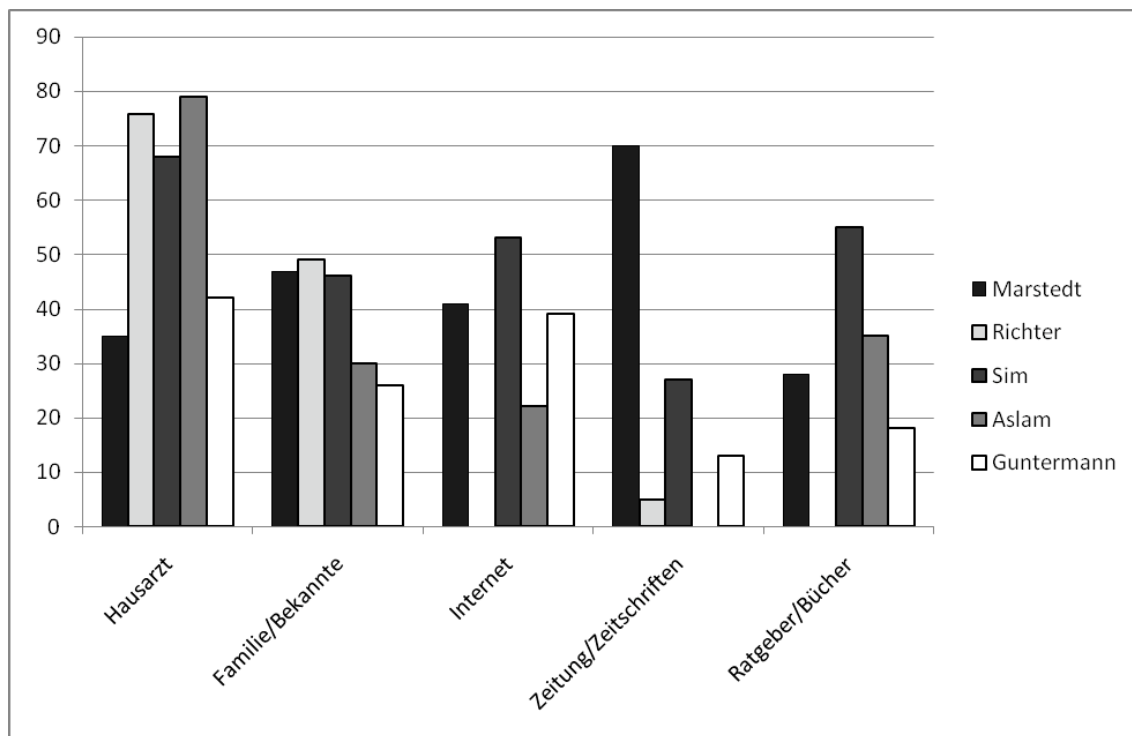


Abb. 6.2 Darstellung der genutzten Informationsquellen zur Krankheitsrecherche in den Studien von Guntermann 2008, Marstedt 2003 (n= 1075), Richter et 2004 (n= 326), Sim et al. 2007 (n= 271) und Aslam 2005 (n= 177) (Angaben in Prozent)

An der oben dargestellten Grafik ist zu erkennen, dass die meist genutzte Informationsquelle bei vier von fünf Studien der Hausarzt ist. *Sim et al.* kamen in ihrer Studie 2007 zu dem Schluss, dass sie es als beruhigend empfinden, wenn ein Arzt immer noch die elementare Informationsquelle ist.

Eine ebenso wichtige medizinische Informationsquelle wie das Internet scheinen die meisten Befragten bei Familie und Bekannten zu finden. In unserer Studie suchte jeder vierte Elternteil oder Betreuer Rat bei Familie und Freunden, bei *Richter et al. 2004* befragte fast jeder Zweite mit entzündlich rheumatischen Systemerkrankungen seine Angehörigen. Bei *Richter et al. 2004* waren die Befragten im Durchschnitt älter. In diesem Zusammenhang wäre es interessant zu erfahren, wie viele der von den Patienten befragten Angehörigen sich selbstständig oder von den Patienten aufgefordert im Internet informiert hat. In der Studie von *Shuyler und Knight 2003* waren 79% der im Internet nach orthopädischen Informationen suchenden Personen (n= 150) selbst erkrankt und 21% waren nahe stehend oder befreundet.

Das Internet scheint als medizinische Informationsquelle immer bedeutender zu werden. Vergleicht man die die beiden Studien von *Aslam et al. 2005* und *Sim et al. 2007*, beide aus Großbritannien so stieg der Prozentsatz der Eltern und Betreuer die sich im Internet informierten von 22% im Jahr 2005 auf 53% im Jahr 2007. Die Anzahl der Angehörigen, die ihre Informationen aus dem Internet bezogen haben, stieg also in Großbritannien in zwei Jahren auf mehr als das Doppelte. Auf unsere Studie bezogen bedeutet dies, dass der Anteil von Eltern und Betreuern von jetzigen 39% in Zukunft wahrscheinlich weiter ansteigen wird.

Der Anteil von Eltern und Angehörigen die ihre Informationen aus unterschiedlichen Quellen beziehen wächst ebenfalls. Tatsächlich nutzten in der Studie von *Beall et al. 2002* noch 42% der Befragten das Internet als alleinige Informationsquelle. In der vorliegenden Studie reichte das Internet als alleinige Informationsquelle nur in der Hälfte der Fälle (20%).

Zum heutigen Zeitpunkt haben sich bereits 80% der befragten Angehörigen über die Krankheit ihres Kindes informiert und in naher Zukunft werden nur noch wenige Eltern oder Betreuer ihr Kind zum Arzt begleiten ohne sich vorher informiert zu haben. *Charnock et al.* stellten im Jahr 1999 Grundregeln für Informationsquellen jeglicher Art auf. Informationen müssen fehlerfrei sowie aktuell sein. Sie sollten detaillierte und ehrliche Antworten mit glaubhaften Aussagen bereitstellen, ohne zu verunsichern.

6.3.3.1 Zusammenhang Alter, Beziehungsverhältnis/ Geschlecht und Schulbildung

Elternteile informierten sich öfter über die Krankheit ihres Kindes im Internet als Betreuer, der Unterschied ist statistisch jedoch nicht signifikant. *Marstedt* kam im Jahre 2003 zu der Erkenntnis, dass sich Frauen mehr für Informationen über ihre Krankheiten interessieren als Männer. In der vorliegenden Studie informierten sich prozentual mehr Väter als Mütter.

In unserer Studie konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Alter der befragten Eltern und Betreuer und dem Wunsch nach Informationen über die Erkrankung ihres Kindes festgestellt werden.

Laut *Marstedt 2003* ist „die Nachfrage nach gesundheitlicher Information kein neues „Hobby“ von Intellektuellen und besser Gebildeten. Das Interesse wird vielmehr verursacht durch die Betroffenheit von Erkrankung und Gesundheitsbeschwerden.“

In der vorliegenden Studie konnte zwar kein signifikanter Unterschied festgestellt werden, doch informierten sich besser gebildete tendenziell öfter über die Erkrankung ihres Kindes.

6.3.3.2 Zusammenhang zwischen Erkrankung des Kindes und Informationsbedarf

In der bisherigen Literatur findet man keine Angaben darüber, ob eine spezielle Erkrankung ein gesteigertes Interesse nach Informationen bei Angehörigen hervorruft. Betrachtet man den emotionalen Faktor, so ist es leicht nachvollziehbar, warum sich Angehörige von Kindern mit Cerebralparese prozentual häufiger informieren, als solche von Kindern mit minderschweren Erkrankungen.

6.3.4 Studienteilnehmer und das Internet

6.3.4.1 Internetanschluss

Das Internet als Informationsquelle spielt eine zunehmende Rolle. *Fox et al.* kamen 2000 zu dem Ergebnis, dass das Internet zunehmend von Patienten zur Suche nach Informationen zu Medikamenten, Krankheiten und unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten genutzt wird. In unsere Studie hat sich herausgestellt, dass das Internet im Jahre 2008 als Informationsmedium der breiten Allgemeinheit zur Verfügung steht. Über 80% der Eltern und Betreuer in unserer Studie verfügten über einen eigenen Internetzugang. Von den Probanden unserer Studie ohne eigenen Internetzugang hatten 40% die Möglichkeit einen anderen Zugang, wie bei Freunden, im Cafe oder am Arbeitsplatz zu nutzen.

Zwar kann man die Werte unserer Studie nicht mit allen deutschen Haushalten vergleichen, da es sich nicht um die gesamte erwachsene Bevölkerung sondern um ein Kollektiv aus Eltern und Betreuern handelt, dennoch hatten laut des Statistischen Bundesamts Deutschland im Jahr 2003 fast die Hälfte (46%) der Haushalte Internet, im Jahre 1998 waren es nur fast jeder zehnte (8,1%).

Eine Abweichung könnte daran liegen, dass Haushalte in denen Kinder aufwachsen häufig technisch besser ausgestattet sind, als die Älteren die nicht so viel Erfahrungen haben oder Jüngere, die noch nicht über viel Einkommen verfügen. Desweiteren wurde unsere Studie in einer Universitätsstadt durchgeführt in der viele Einwohner, Mitarbeiter oder Angehörige der Universität sind. Diese haben ebenso wie Studenten die Möglichkeit einen Internetanschluss der Universität zu nutzen.

6.3.4.2 Regelmäßige Internetnutzung

War im Jahre 1980 die tägliche Internetnutzung der Deutschen noch nicht erkennbar, so lag die durchschnittliche Dauer der Internetnutzung pro Tag im Jahre 2000 bei 13 Minuten, 6 Minuten entfielen dabei auf den Freizeitbereich. (*Fritz et al. 2003*). Im Jahr 2001 nutzten in etwa ein Drittel (30%) der Deutschen das Internet (*NetRatings 2001*) und mehr als ein Drittel der gesamten Internet-Nutzer suchten nach gesundheitlichen und medizinischen Informationen (*SVR 2003*).

Nach dem *Computer Industry Almanac* nutzten im Oktober 2000 schon 40% der US-Amerikaner wöchentlich das Internet. In Deutschland waren es im selben Jahr nur ein Viertel davon (10%) (*Fritz et al. 2003*)

Dies spiegelt sich in einem Teil der Studien wieder. Nutzten in der deutschsprachigen Studie von *Richter et al. 2004* nur 38,7 % der Befragten Patienten mit entzündlich rheumatischen Erkrankungen das Internet so waren es in der englischsprachigen Studie von *Aslam et al. 2005* ein Jahr später mehr als doppelt so viele Eltern oder Betreuer orthopädisch erkrankter Kinder (85,8%). Dieser Unterschied kann allerdings auch dadurch hervorgerufen werden, dass es sich hierbei um eine Studie aus Großbritannien handelt, sowie um ein wesentlich jüngeres Probandenkollektiv. Seit der Studie von *Wagner et al. 2001* ist bekannt, dass der allgemeine Gesundheitszustand, sowie Dauer und Schwere etwaiger zusätzlicher Erkrankungen das Ausmaß der Internetnutzung zusätzlich beeinflussen können.

Vergleicht man die vorliegende Studie mit der von *Sim et al. (2007)* ein Jahr zuvor, so ist der Unterschied bei den Angehörigen orthopädisch erkrankter Kinder verschwindend gering. In der vorliegenden Studie nutzten über 70% der Befragten das Internet wöchentlich und in der Studie von *Sim et al. 2007* etwa die Hälfte der Befragten täglich.

Es lässt sich daraus schließen, dass das Internet von in Alter und Familienstand ähnlichen Kollektiven in Deutschland ebenso häufig genutzt wird wie im englischsprachigen Raum.

6.3.4.3 Beziehungsverhältnis/Geschlecht, Alter und Schulbildung

Dem Ergebnis, dass Männer unter 35 Jahren mit hohem Bildungsstand, Fachabitur oder Abitur das Internet signifikant ($p < 0.05$) häufiger nutzen als Eltern und Betreuern über 40 mit Haupt/Volkshochschulabschluss oder Realschule/Fachabitur liegt in unserer Studie nur einer sehr geringen Subgruppe zugrunde. Diese Gruppe wurde dennoch gebildet, da in anderen Studien bereits auf diese Thematik hingewiesen worden war.

Bei *Aslam et al. 2007* hatten die Befragten über 30 Jahre signifikant ($p < 0.05$) häufiger Internetzugang und nutzten diesen auch häufiger zur Recherche als die unter 30 jährigen. Auch *Marstedt* kommt 2003 zu dem folgenden Ergebnis: „in Bezug auf die Internet Recherche haben die sozialstatistischen Variablen (Alter, Geschlecht, Bildungsniveau) einen deutlich stärkeren Einfluss, als der Gesundheitszustand. Jüngere, Männer und höhere Gebildete sind die typischen Nutzer des Internet in Gesundheitsfragen. Deutlich wird hierbei ein kumulativer Effekt: Männliche befragte bis zum Alter von 35 Jahren mit Fachhochschulreife oder Abitur haben in den letzten 12 Monaten zu 93% das Internet auch zur gesundheitlichen Information genutzt. Umgekehrt liegt diese Quote bei weiblichen Befragten mit Volks- oder Hauptschulabschluss und einem Lebensalter von über 49 Jahren nur bei 8 Prozent.“

In den deutschsprachigen Studien von *Zieren et al. 2002* und *Richter et al. 2004* waren Computer und Internetnutzung ebenfalls signifikant abhängig vom Alter und Berufsstand. Jüngere und besser gebildete informierten sich häufiger im Internet.

Die Ursachen dieses im Alter abweichenden Verhaltens bei den Befragten unserer Untersuchung bleiben offen, ein Fehler zweiter Art ist aufgrund der kleinen Datenmenge nicht auszuschließen.

Friedmann et al. fanden im Jahr 1999 heraus, dass der Informationsgewinn aus dem Internet stark vom Wissenstand der Nutzer abhängt. Schüler profitierten wesentlich stärker vom Internet als Nutzer mit medizinischen Erfahrungen.

6.3.4.4 Krankheitsverteilung und Alter der Kinder

In der Studie von *Beall et al. 2002* nutzten die Eltern und Betreuer von Kindern mit Skoliose das Internet am häufigsten als Informationsquelle. In unserer Studie gab es fast keinen Unterschied betreffend des genutzten Informationsmediums Internet zwischen Angehörigen von Kindern mit Skoliose (35%) oder Hüft dysplasie (32%). Fast ebenso häufig informierten sich Eltern und Betreuer von Kindern mit Klumpfüßen im Internet (40%).

Den geringsten Prozentsatz von Befragten die sich im Internet informierten zeigten die Angehörigen von Kindern mit Ganganomalien und Fußdeformitäten. Dies passt zu der Aussage von *Pulsus 2000*, dass nur rund 40% der Patienten die sich im Internet informieren nach unspezifischen Krankheitsbildern suchen.

In der vorliegenden Studie wurde das Internet am häufigsten von Eltern konsultiert, deren Kinder an Cerebralparese leiden (50%). Diese Krankheit verändert das Leben aller Familienangehörigen wohl am einschneidendsten und erzwingt sich ausgiebig mit der Krankheit auseinander zu setzen. Es gibt nicht nur Informationen über Diagnose und Therapie im Internet, sondern auch Sportangebote, Adressen von Betreuungsstätten und vieles mehr, was andere Krankheitsbilder nicht zwingend erforderlich machen.

6.3.5 Gesundheitsrecherche im Internet

Täglich suchen weltweit mehr als 12 Millionen Menschen nach Antworten zu medizinischen Fragen im Internet (*Eysenbach & Kohler, 2003*). Damit stellt das Internet eine der bedeutsamsten medizinischen Informationsquellen der heutigen Zeit dar.

Nach *Beall et al. 2002* gibt es -obwohl es unzählige orthopädische Seiten im Internet gibt- über das Informationsverhalten von orthopädischen Patienten im Internet nur geringe Kenntnisse. Im Jahr 2003 haben *Krempec et al.* jedoch herausgefunden, dass die Anzahl der Internetnutzer unter den orthopädischen Patienten von 20% auf 46% innerhalb von vier Jahren gestiegen ist.

6.3.5.1 Zeitpunkt

Kostenlose Informationen zu Krankheitsbildern, Präventionsmaßnahmen, Diagnostik und Therapieverfahren sind heute nicht nur für Ärzte, sondern auch für Patienten ständig verfügbar und nur einen Mausklick entfernt. Patienten und Nutzer können sich vor und nach einer Arztkonsultation im Internet informieren. (*Köhler und Eysenbach 2002*)

In der amerikanischen Literatur findet man eine Studie aus dem Jahr 2005 über die Einschätzung der Vertrauenswürdigkeit medizinischer Internetinformationen durchgeführt von *Hesse et al.* Bei einer Anzahl von mehr als 6000 Befragten, informierten sich nahezu die Hälfte der Patienten vor ihrem initialen Arztbesuch selbständig im Internet. In Europa war der Bedarf nach Informationen aus dem Internet in den vergangenen Jahren noch nicht so hoch.

Von den ambulanten orthopädischen Patienten die *Gupte et al. 2002* in Großbritannien befragten informierten sich über ein Zehntel (12,3%) vor der Konsultation beim Arzt über ihre spezielle Erkrankung im Internet. In der Düsseldorfer Studie von *Pennekamp et al.* vier Jahre später waren es bereits viermal so viele Patienten die sich über ihr orthopädisches Krankheitsbild im Internet informierten. In dieser Studie haben sich mehr als 80% der Befragten Eltern und Betreuer vor ihrem ersten Besuch in der Sprechstunde im Internet informiert. Die Anzahl der Patienten und Angehörigen die sich vor ihrem initialen Arztbesuch im Internet über Erkrankungen informieren steigt folglich kontinuierlich an.

6.3.5.2 Intensität

Laut *Fritz et al. 2003* sind Zeitbugets und Tagesablaufverhalten für die Einschätzung und das Verstehen der Mediennutzung von großer Bedeutung. In der amerikanischen Studie von *Taylor et al. 2001* suchte mehr als jeder Zehnte Angehörige über 10 Stunden nach medizinischen Informationen im Internet. In unsere Studie fünf Jahre später suchten schon mehr als zwanzig Prozent der Angehörigen über zehn Stunden im Internet. Die meiste Zeit entfällt dabei wohl nicht auf die Suche nach Internet Informationen, sondern das „Filtern“ der im Internet gewonnenen Informationen, welches einen hohen Zeitaufwand erfordert. (*Jadad und Gagliardi 1998*).

Bei Angehörigen die sich intensiv über die Erkrankung ihres Kindes informieren kann es sein, dass Ärzte und Behandler mit Fakten, Fragen und Aussagen konfrontiert werden, die sie von einem Laien nicht erwarten und die möglicherweise ihren eigenen Wissenstand übersteigen.

6.3.5.3 Suchmaschinen

Die Anzahl der Internetseiten auf denen medizinische Informationen hinterlegt sind wächst stetig. Die Menge der von Suchmaschinen gefunden „links“ unter dem Begriff „Orthopaedics“ stieg in drei Jahren (Februar 2004 bis März 2007) bei *Google.com* von 498.000 (*Simpson et al., 2004*) auf 7.510.000 um mehr als das 15fache und bei *Yahoo.com* von 756.000 (*Simpson et al., 2004*) auf 4.900.000 um mehr als das 6fache.

In einer amerikanischen Studie über die Benutzung von Internetsuchmaschinen, von *Fallows et al. 2005*, war festzustellen, dass die meisten der Befragten (n= 2200) die Funktionsweise der Suchmaschinen nicht kannten und 68% der Studienteilnehmer Internetsuchmaschinen als neutrale Informationsquellen betrachteten.

Im Grunde gibt es zwei verschiedene Arten von Suchmaschinen. Die Suchmaschinen, wie Google und Yahoo sind sogenannte Crawler-Based Search Engines. Sie durchforschen das Internet nach dem eingegeben Suchbegriff. Die Überschrift, der Artikel und andere Elemente spielen eine Rolle, welche Seiten gelistet werden. Eine Änderung dieser Elemente kann eine Änderung der Liste zufolge haben. Wer im Internet recherchiert, muss die Liste selbst durchsehen und selektieren.

Die Human-Powered Directories, wie Lycos, basieren auf einer früheren Wertung. Die Wertung basiert auf einer Beschreibung der Seite die entweder vom Besitzer der Webadresse selbst erstellt oder von einem Mitarbeiter der Suchmaschine angefertigt wurde. Die Suchmaschine durchsucht nur diese Texte nach Treffern. Ein Titelwechsel hat somit keine Auswirkung auf die Listung. (*Sullivan 2007 (1)*).

Auch in den anderen Studien über die Internetnutzung von Patienten oder Angehörigen spielen die Suchmaschinen eine überragende Rolle.

Die Suchmaschine *Google* existiert unter dem Namen Google seit 10 Jahren und war ursprünglich ein Projekt der Stanford University. Sie wurde von den Search Engine Lesern zum vierten Mal zur bedeutesten Suchmaschine gekürt. (*Sullivan 2007 (2)*) Auch in der vorliegenden Studie war diese Suchmaschine mit über neunzig Prozent die am meisten genutzte.

Die Suchmaschine *Yahoo* wurde bereits im Jahr 1994 gegründet und ist die älteste Internetdatei, erst seit Oktober 2002 ist sie eine Crawler-Based Suchmaschine. (*Sullivan 2007 (2)*). In unserer Studie ging fast jeder zehnte Angehörige der das Internet als Informationsquelle nutzte auf diese Seite.

Die letzte auf unserem Fragebogen als Antwortmöglichkeit vorgeschlagene Internetsuchmaschine ist *Lycos*, eine der ältesten Suchmaschinen (gegründet 1994). Seit 1999 ist diese Suchmaschine human-powered. (*Sullivan 2007 (2)*). Bei allen von uns eingegeben Suchbegriffen findet man hier die geringste Anzahl an vorgeschlagenen Internetseiten. In unserer Studie wurde diese Seite fast nicht genutzt.

Beredjikian et al. 2000 nutzen fünf verschiedene Suchmaschinen mit den gleichen orthopädischen Schlagwörtern und fanden heraus, dass es keinen Link gab, der von allen fünf angeboten wurde. Lediglich zwei Seiten wurden von vier der fünf Suchmaschinen vorgeschlagen.

Auf unserem Fragebogen wurden die Befragten gebeten Auskunft, zu geben welche verschiedenen Suchmaschinen sie genutzt haben und wie sie diese bewerten. Die Suchmaschinen Google, Yahoo und Lycos bieten zu den von uns gesuchten Schlagwörtern, „Fußdeformitäten“, „Ganganomalien“, „Cerebralparese“, „Skoliose“ und „Hüftdysplasie“ eine umfassende Anzahl an Internetseiten an. Trotz dieser Fülle finden sich bereits nach kurzem Suchen Internetseiten, die in allen Suchmaschinen gelistet sind und dem medizinischen Laien das Basiswissen leicht verständlich machen.

6.3.5.4 Gesundheitsportale

Im Jahre 2001 kamen *Eysenbach und Diepgen* zu dem Schluss, dass viele Patienten die Möglichkeit nutzen sich anonym Gesundheitsinformationen zu holen, da Sie befürchten ihre Fragen sein zu banal oder zu intim. Auch in der Studie von *Gimez-Perez et al. 2002* nutzten viele Patienten mit Diabetes mellitus Typ I diese Möglichkeit. In der vorliegenden Studie kamen wir zu dem Ergebnis, dass fast ein Drittel diese Möglichkeit nutzte um Informationen über die Erkrankung zu gewinnen.

6.3.5.3. Spezialforen

In vielen Gesichtspunkten ist das Internet ein besonderes Informationsmedium. So kann man schnell eine Vielzahl von Menschen erreichen und gleichzeitig interaktiv die Chance nutzen um eine persönliche Kommunikation aufzubauen (*Eysenbach et Diepgen 2001*). In unserer Studie nutzten aus unserer Sicht überraschend Eltern und Betreuer von Klumpfussskindern diese Möglichkeit signifikant häufiger als die Angehörigen mit Kindern die an anderen Erkrankungen leiden. Erwartet hätten wir, dass die Schwere der Erkrankung und der Wunsch sich mit anderen Eltern und Betreuern auszutauschen zusammenhängen und sich somit Angehörige von Kindern mit Cerebralparese häufiger diese Möglichkeit nutzen als es sich in unserer Studie herausgestellt hat. Vielleicht besteht ein Zusammenhang darin, dass es sich um eine weitaus größere Anzahl von Kindern mit Klumpfüßen in Deutschland handelt und sich daher für dieses breitere Publikum eine attraktivere Kommunikationsplattform aufgebaut hat.

6.3.5.6 Klinikhomepage

Laut *Eysenbach et Diepgen 1999* suchen viele Patienten lediglich nach Adressen und Kontaktdaten von Spezialisten für Ihre Krankheit im Internet.

In unserer Studie suchten knapp 30% der Befragten Eltern und Betreuer die klinikeigende Homepage auf. Dieser Wert liegt damit etwas höher als 25% in der Studie von *Tuffrey et Finlay 2002* aus Großbritannien und ist fast dreifach so hoch, wie in der deutschen Studie von *Pennekamp et al. 2006*.

Der Internetauftritt der *Klinik Orthopädie und Rheumatologie des Klinikums Gießen und Marburg, Standort Marburg* wird dementsprechend oft angeklickt. Aus unserer Studie wird jedoch nicht ersichtlich wie viele Angehörige auf dieser Seite nur nach Kontaktdaten suchten oder sich auch über Informationen zu Behandlern und Behandlungsmöglichkeiten interessierten.

Fest steht jedoch, dass die Hälfte der Befragten die Informationen gefunden hat, die sie gesucht hat und die Seite als „empfehlenswert“ bewertet.

6.3.5.7 Nützlichkeit und Zufriedenheit

Es stellt sich die Frage wie nützlich die im Internet gewonnen Informationen nun wirklich sind. Auf der einen Seite fanden in unserer Studie, wie in den Studien von *Beall et al. 2002*, *Tuffrey et Finlay 2002*, *Aslam et al. 2007*, *Sim et al. 2007* und *Pennekamp 2006*, ein Großteil der Befragten die im Internet gewonnen Informationen nützlich. Und in der Studie von Zieren et al. 2002 stellte sich sogar heraus, dass Internetnutzer über ein signifikant höheres Fachwissen über Leistenhernien verfügten.

Auf der anderen Seite machte *Whitehead 2000* jedoch am Beispiel der Hormonersatztherapie deutlich, wie verunsichert Patienten durch publizierte negative Nachrichten werden.

Fest steht, wie die Studie von *Fox et al. 2002* belegt, dass die im Internet gewonnen medizinischen Informationen einen maßgeblichen Einfluss auf die eigene medizinische Versorgung oder die nahestehender Personen haben.

Das Internet stellt für den orthopädischen Patienten subjektiv eine gute Hilfestellung bei der Beantwortung medizinischer Fragen dar.

6.3.5.8 Gesprächsbedarf

Gupte et al. 2002 fanden heraus, dass Orthopäden immer häufiger mit Patienten konfrontiert sein werden, die sich vor ihrem Sprechstundenbesuch im Internet über ihre Beschwerden informiert haben. Diese Aussage wird von 88% der schweizer Ärzte bestätigt. Sie empfinden, dass die Beratung ihrer Patienten anspruchsvoller geworden ist. Sie begründen dies unter anderem in einem gestiegenen Informationsstand (61%) und mit dem vermehrten Einholen von Zweitmeinungen (41%) (*Pulsus 2000*).

Die Kommunikation über das Internet hat nach *Döring 2003* jedoch auch Vorteile gegenüber den traditionellen Formen der Kommunikation, da sie schneller, kostengünstiger, weniger aufdringlich ist und zusätzlich in elektronischer Form noch automatisch verwaltet, weiterverarbeitet und zitiert werden kann. So verzichteten elf Prozent der von *Diaz et al. 2000* Befragten nach den im Internet gefundenen Informationen auf den Besuch oder das Gespräch beim Arzt.

In unserer Studie wollte ein Drittel der Angehörigen die im Internet gewonnenen Informationen mit dem Arzt diskutieren. Unbeachtet bleibt hierbei, wie viele Eltern und Betreuer aufgrund der im Internet gewonnenen Informationen auf einen Besuch in der Sprechstunde verzichteten.

In der Studie von *Gordon et al. 2002* fanden es fast zwei Drittel der Befragten einfacher im Internet nach Informationen zu suchen, als ihren Arzt zu konsultieren.

6.4 Ausblick

Wie angenommen hat sich die Tatsache bestätigt, dass sich nicht nur Patienten selber, sondern auch ihre Angehörigen immer häufiger über medizinische Sachverhalte informieren. Neben Arzt, Familie und Freunden, kommt dem Internet dabei eine immer bedeutendere Rolle zu.

Die wichtigste Anlaufstelle bei der Suche nach Informationen stellen die Suchmaschinen dar.

Sacchetti et al. erkannten schon 1999, dass die Anzahl der Webseiten und damit auch der Einfluss des aus dem Internet erlernten in Zukunft in hohem Maße steigen wird. In den kommenden Jahren wird es folglich immer wichtiger, die im Internet verbreiteten Informationen auf ihre Richtigkeit zu überprüfen, damit die Behandler, die sich in nächster Zukunft mit immer mehr informierten Patienten auseinandersetzen müssen, nicht vor Patienten treten, die aufgrund falscher Informationen aus dem Internet an den Fähigkeiten ihres Arztes zweifeln.

6.4.1 Qualitätssicherung

Die nahezu unüberschaubare Menge der im Internet verfügbaren Informationen und die Schwierigkeit, die Seriosität der häufig unbekannten Informationsanbieter einschätzen zu können, machen die Nutzung laut *Sanger et al. 2001* nicht unproblematisch. Die sogenannte „Cybermedizin“ ruft Bedenken hervor (*Pies 1998*).

Oft bleibt die Qualifikation der Internetseiten unklar und leider sagt die Professionalität der Selbstdarstellung via Homepage wenig über die Qualität der angebotenen Leistung aus (*Kordy 2004*).

Schon im Jahr 2005 wiesen *Aslam et al.* darauf hin, dass es noch keine Qualitätskontrolle für den medizinischen Inhalt von Internetseiten gibt und schlugen vor, die Entwicklung von evidence basierten Seiten zu fördern. Ebenfalls im Jahre 2005 forderten auch *Simpson et al.*, dass es dringend nötig sei eine zentrale, von der Regierung unterstützte Einrichtung zu schaffen, die eine gleichbleibende Internet-Informationsqualität sicherstellt.

Weltweit gibt es verschiedene Ansätze diese Probleme zu lösen. Einen Ansatz der Qualitätssicherung verfolgt das in der Studie von *Köhler und Eysenbach 2002* vorgestellte MedCERTAIN-Projekt, eine internationale Initiative zur Qualitätsverbesserung medizinischer Informationen im WorldWideWeb. Gefördert wird das Projekt von der Europäischen Union im Rahmen des Aktionsplans für sichere Nutzung des Internets („Action Plan for Safer Use of the Internet“).

In Großbritannien sind mehrere Internetseiten entstanden (www.quick.org.uk, www.discern.org.uk oder <http://hitiweb.org>) die zu einer besseren Information von Internetnutzern beitragen wollen, sie filtern Informationen und helfen die Qualität der Informationen besser abzuschätzen (*Shepperd et al. 1999*).

Eine genaue Hilfestellung wie man unabhängig die im Internet gefunden orthopädischen Informationen bewerten könnte, geben *Biermann et al. 2006* und verweisen auf die folgenden Bewertungskriterien:

1. Autor – an die Personen gebundene Qualifikation
2. Wertigkeit – falsche Informationen sind meist schlechter als die Nichtinformation
3. Werbung - wohin soll die Aufmerksamkeit des Lesers gelenkt werden
4. Komplettheit - ist der Artikel ganz oder nur in Auszügen dargestellt

Der Schwerpunkt der „Internetmedizin“ sollte sich weiter weg vom Wunsch die Patienten lediglich informieren zu wollen, hin zur Evidence-basierten Medizin bewegen (*Coulter 1999*).

6.4.2. Auswirkung Arzt-Patienten-Verhältnis

Der „große Nutzen“ des Internets könnte vermuten lassen, dass sich die dadurch zu erwartende Weiterentwicklung des Informationsstandes der Patienten positiv auf deren Krankheitseinsicht bzw. Compliance auswirkt und somit zu einer Entspannung des Arzt-Patienten-Verhältnis führt.

Jedoch kann sich bei Patienten, die durch ihre Internetrecherche einen Informationsvorsprung hinsichtlich aktuellster Entwicklungen zu krankheitsspezifischen Diagnosen und Behandlungsmöglichkeiten erlangen, unter Umständen ein geringeres Vertrauen in die Fachkompetenz ihres Arztes entwickeln.

Sanger et al. weisen 2001 darauf hin, dass die Nutzung der nahezu unüberschaubaren Menge der im Internet verfügbaren medizinischen Informationen und die Schwierigkeit für den medizinischen Laien die Seriosität der häufig unbekannten Informationsanbieter einschätzen zu können, nicht unproblematisch ist.

So erklärte das eidgenössische Informationsportal *Pulsus* im Jahre 2000 anhand einer Patientenbefragung, dass sich die Informationssuchenden durch zu viele ungefilterte Informationen eher verunsichert fühlen. Ebenso wachse die Skepsis gegenüber dem Arzt trotz gestiegenem Wissensstand.

Ein informierter Patient fordert mehr Leistung, wie auch schon Köhler und Eysenbach 2002 herausfanden.

Da laut *Steria Mummert Consulting 2003*, jeder vierte Nutzer von Gesundheitsseiten das Netz zur Kontrolle des Mediziners zu Rate zieht, ist es wichtig, dass Ärzte die Möglichkeit nutzen um sich regelmäßig im Internet zu informieren. *Gregory-Head* verpflichtete schon im Jahr 1999 Ärzte eindringlich über die Internetrecherchen ihrer Patienten zu informieren und mit gutem Fachwissen vertrauenswürdige und hilfreiche Seiten zu empfehlen

Die Behandler können so „medizinische Seiten empfehlen die qualitativ hochwertig sind und so die Patientenzufriedenheit steigern“ (*Shaw et al. 2006*).

Denn heute wünschen sich über achtzig Prozent der von *Tuffrey und Finlay 2002* befragten Eltern und Betreuer, dass Ärzte ihnen Internetseiten empfehlen.

Ärzte haben viele Möglichkeiten ihre Patienten durch das Internet zu navigieren. Zumindest sollten sie sich selber mit dem Internet vertraut machen, damit sie die Schwierigkeiten die Patienten bei der Internetnutzung haben auch nachvollziehen können (*Golladay et al. 1998*).

6.5 Schlussfolgerungen

Neben klinischen und soziodemografischen Daten wurden Angaben zu bisherigen Informationsquellen, zum Vorhandensein eines Internetanschlusses und zur Internetnutzung erhoben. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie haben ergeben, dass über 80% der Befragten Eltern und Betreuer sich selbständig über die orthopädische Krankheit ihres Kindes informieren. Neben Hausarzt, Familie und Bekannten ist das Internet schon derzeit ein gefragtes Informationsmedium.

Die Befragten bewerten ihre Erfahrungen subjektiv als positiv und würden ihre Suche wiederholen.

Ärzte werden in den nächsten Jahren immer häufiger mit Patienten konfrontiert sein, die sich im Vorfeld ihres Besuches informiert haben und müssen darauf vorbereitet sein Patienten und Angehörigen empfehlenswerte Internetadressen bereitzustellen. Ärzte sollten über die verschiedenen Internetangebote informiert werden, um so ihre Patienten und deren Angehörige adäquat beraten und verstehen zu können.

Es sollte die Herausforderung angenommen werden und im Internet sowohl für Patienten als auch Ärzte ein umfangreicher und qualitätsgesicherter Daten-Pool bereitgestellt werden.

Da die Internetseiten von Kliniken häufig aufgesucht werden, sollten hier krankheitsspezifische qualifizierte Linksammlungen angeboten werden.

7. Zusammenfassung

In den letzten Jahren wurde das Internet als Informationsquelle immer bedeutungsvoller und zahlreiche Patienten nutzen die Chance sich vorab über ihre Erkrankung zu informieren. In wie weit sich Eltern oder nahestehende Personen über die Erkrankung ihrer Kinder informieren und welche Rolle in diesem Zusammenhang das Internet spielt blieb in Deutschland bislang unerforscht.

Ziel der vorliegenden Studie war es herauszufinden, in welchem Umfang und auf welche Weise sich Eltern und Betreuer im Vorfeld eines Besuches in der kinderorthopädischen Sprechstunde über die Krankheiten ihrer Kinder informieren und welche Rolle das Internet dabei spielt. Neben klinischen und soziodemografischen Daten wurden Angaben zu bisherigen Informationsquellen, zum Vorhandensein eines Internetanschlusses und zur Internetnutzung erhoben. Hierzu wurden im Zeitraum 22.02.2007 bis 20.12.2007 insgesamt 300 Angehörige orthopädisch erkrankter Kinder schriftlich mit Hilfe eines standardisierten und verblindet ausgewerteten Erhebungsbogens befragt. Von 300 ausgegebenen Fragebögen wurden 292 (97,3%) von den Elternteilen und Betreuern ausgefüllt und anonym abgegeben. Das durchschnittliche Alter lag über 35 Jahren und 78% waren Frauen. Mehr als die Hälfte der Befragten verfügte über Fachabitur oder Realschulabschluss.

Für mehr als die Hälfte der Befragten Personen war es ein wiederholter Besuch in der Sprechstunde. Über 80% der Befragten informierten sich vor dem Ausfüllen des Fragebogens über die Krankheit Ihres Kindes. Zweiundachtzig der Befragten gaben an einen eigenen Internetanschluss zu besitzen und über 70% nutzen das Internet regelmäßig.

Betreffend des Informationsbedarfes, hat die Zugehörigkeit in eine Altersgruppe, das Beziehungsverhältnis und der Bildungsstand der Befragten keine signifikante Auswirkung ($p > 0,05$) auf den Informationsbedarf. Die Erkrankung der Kinder hat keine signifikante Auswirkung ($p > 0,05$) auf den Informationsbedarf von Eltern und Betreuern.

Von den Befragten, die sich im Internet über die Erkrankung ihres Kindes informierten, nutzen 90% eine Suchmaschine und fast ein Drittel besuchte ein Gesundheitsportal. Die Gruppe der Eltern und Betreuer mit Klumpfussskindern informiert sich signifikant häufiger ($p \leq 0,001$) in Internet- Spezialforen als die restlichen Befragten. Von den Internetnutzern besuchten 29% die Internetseite der Klinik und über die Hälfte der Nutzer fanden den Besuch empfehlenswert. Sechzig Prozent beurteilten ihre Suche im Internet als nützlich und neunzig Prozent würden das Internet erneut als Informationsmedium nutzen. Ein Drittel der Befragten wollten die im Internet gewonnen Informationen mit ihrem Arzt diskutieren.

8. Literaturverzeichnis

ADC website

Questionnaire by Tuffrey and Finlay

www.archdischild.com

zugegriffen am 14. November 2006

Ärztammer Nordrhein

Neue Informationspflichten für ärztliche Homepage-Betreiber 2002

www.aekno.de/htmljava/frameset.asp?typ=b&seite=nachrichtmeldung.asp&id=113

zugegriffen am 18. Mai 2007

Aslam, N.; Bowyer, D.; Wainwright, A. et al.

Evaluation of the use by paediatric orthopaedic outpatients and the quality of information available

Journal of pediatric orthopaedics 14(2), 192-133 (2005)

Beall III, M.S.; Golladay, G.J.; Greenfield, M.L.V.H. et al.

Use of the Internet by Pediatric Orthopaedic Outpatients

Journal of Pediatric Orthopaedics 22, 261-264 (2002)

Benson M.; Kjellmer I.; Rosberg S. et al.

Can paediatricians benefit from the internet?

Arch Dis Child 77; 179-182 (1997)

Biermann, J.S.; Golladay, G.J.; Clough, J.F.M. et al.

Orthopaedic Information: How to find it on the Internet

The Journal of Bone & Joint Surgery Number 5, 88-A (2006)

Beredjikian, P.K.; Bozentka, D.J.; Steinberg, D.R. et al.

Evaluating the Source and Content of Orthopaedic Information on the Internet

J Bone Joint Surg Am 82, 1540-1543 (2000)

BundesselbsthilfeVerband Kleinwüchsiger Menschen e.V.

<http://www.kleinwuchs.de/>

zugegriffen am 17. November 2006

Bundesverband für Körper und Mehrfachbehinderte e.V.

<http://www.bvkm.de/>

zugegriffen am 17. November 2006

Bundesverband-Skoliose- Selbsthilfe e.V.

<http://www.bundesverband-skoliose.de/>

zugegriffen am 17. November 2006

Charnock, D.; Shepperd, S.; Gann, B. et al.

Discern- an instrument for judging the quality of consumer health information on treatment choices

J Epidemiol Community Health 53, 105-111 (1999)

Computer Industry Almanac Inc.

<http://www.c-i-a.com/>

zugegriffen am 20. Dezember 2006

Coulter A.

Paternalism or partnership? Patients have to grow up – and there is no going back

BMJ 319, 719-720 (1999)

Culver, J.D.; Gerr, F.; Frumkin, H.

Medical information on the internet: a study of an electronic bulletin board

J Gen Intern Med 12, 466-470 (1997)

Deutsches Medizin Forum

<http://www.medizin-forum.de/>

zugegriffen am 16. November 2006

Diaz, J.A.; Griffith, R.A.; Ng, J.J. et al.

Patients' Use of the Internet for Medical Information

J Gen Intern Med 17, 180-185 (2002)

Diekmann, A.

Empirische Sozialforschung

rororo- Verlag, Hamburg, Seite 142ff. (1999)

Dimeglio, A., Bensahel, H. , Souchet, P. et al.

Classification of clubfoot,

J Pediatr Orthop Part B 4, 129 -136 (1995)

**Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und orthopädische Chirurgie und
Bundesverband der Ärzte für Orthopädie (Hrsg.)**

Leitlinien der Orthopädie

Deutscher Ärzte-Verlag, Köln, 2.Auflage (2002)

Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfekta Betroffene e.V.

<http://www.oi-gesellschaft.de/>

zugegriffen am 16. November 2006

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

<http://www.dgm.org/>

zugegriffen am 16. November 2006

Döring, N.

Sozialpsychologie des Internets – Die Bedeutung des Internets für
Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen

Hogrefe, Band 2., 2. Auflage (2003)

Eysenbach, G.; Kohler, C.

What is the prevalence of health-related searches on the World Wide Web? –

Qualitative and quantitative analysis of search engine queries on the Internet

Proc AMIA Annu, Fall Symp. (2003)

Eysenbach, G., Diepgen, T.L.

The role of e-health and consumer health informatics for evidence-based patient choice in the 21st century

Clinics in Dermatology 19, (1) 11-17 (2001)

Eysenbach, G., Diepgen, T.L.

Patients looking for information on the internet and seeking teleadvice: Motivation, expectations, and misconceptions as expressed in e-mail sent to physicians

Arch Dermatol 135, 151-156 (1999)

Eysenbach, G.; Diepgen, T.L.

Evaluation of cyberdocs

The Lancet 325, (9139) 1526 (1998)

Fallows, Deborah

Search Engine Users. Internet searchers are confident, satisfied and trusting – but they are also unaware and naive.

Internet & American Life Project. (2005)

http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP_Searchengine_users.pdf

zugegriffen am 23. Mai 2007

Fox, S.; Rainie, L.

The online health care revolution: How the web helps Americans take better care of themselves; Pew Internet & American Life Project: Online life report

http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP_Health_Report.pdf

zugegriffen am 18. Mai 2007

Fox, S.; Rainie L.

Vital decisions: how Internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick; Pew Internet & American Life Project 2002

<http://www.pewinternet.org/reports/toc.asp?Report=59>

zugegriffen am 02. Mai 2007

Friedmann, C.P.; Elstein,A.S.; Wolf,F.M. et al.

Enhancement of clinicians' diagnostic reasoning by computer-based consultation: a multisite study of 2 systems
JAMA 282, 1851-1856 (1999)

Fritz, I.; Klinger, W.

Zeitbugets und Tagesablaufverhalten in Deutschland: Die Position der Massenmedien
Media Perspektiven, (1) 12-23 (2003)

Fuchs, M

Umfrageforschung mit Telefon und Computer. Eine Einführung in die computergestützte telefonische Befragung.
Beltz Psychologie VerlagsUnion, Weinheim, 129 (1994)

Gimenez-Perez,G.; Gallach,M.; Acera,E. et al.

Evaluation of Accessibility and Use of New Communication Technologies in Patients with Typ I Diabetes Mellitus
Journal of medical Internet Research (2002)
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?tool=pubmed&pubmedid=12554547>
zugegriffen am 20.Mai 2007

Golladay, G.J.; Kirschenbaum, I.H.; Matthews, L.S. et al.

Internet resources for the orthopaedic surgeons
J Bone Joint Surg [Am] 80, 1525-1632 (1998)

Google.com

Google search engine
<http://www.google.com>
zugegriffen am 20.März 2007

Google.de

Google search engine,

<http://www.google.de>

zugegriffen am 04. Februar 2007

Gordon, M.-M.; Capell, H.A.; Madhok, R.

The use of the Internet as a resource for health information among patients attending a rheumatology clinic

British Society for Rheumatology, 1402-1405 (2002)

Graf, R.

Sonographie der Säuglingshüfte

Enke Verlag, Stuttgart (1989)

Gregory-Head, B.

Patients and the internet: guidance for evidence-based choices

J Am Coll Dent 66, 46-50 (1999)

Gupte, C.M.; Hassan, A.N.A.; McDermott, I.D. et al.

The Internet – friend or foe?

A questionnaire study of orthopedic out-patients

Ann R Coll Surg Engl 84, 187-192 (2002)

Hesse, B.W.; Nelson, D.E.; Kreps, G.L. et al.

Trust an sources of health information

Arch Intern Med 165, 2618-2624 (2005)

**Homepage des Fördervereins zur Rehabilitation und Gesundheit
spastisch gelähmter Kinder und Jugendlicher e.V.**

www.rege-ev.de

zugegriffen am 14. November 2006

Informationsseite Dysmelie

<http://www.dysmelie-info.de/>

zugegriffen am 16. November 2006

**Internetseite der Klinik für Orthopädie und Rheumatologie des
Universitätsklinikums Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg**

<http://www.med.uni-marburg.de/d-einrichtungen/orthopaed/>

zugegriffen am 14. November 2006

Jadad A.R.

Promoting partnership: Challenges for the internet age

BMJ 319, 761-764 (1999)

Jadad, A.R.; Gagliardi, A.

Rating Health Information on the Internet

JAMA 279, No. 8 (1998)

Jariwala, A.C.; Kandasamy, M.S.; Abboud, R.J. et al.

Patients and the internet: A demographic study of a cohort of orthopaedic out-patients

J Pediatr Orthop 22, 261-264 (2002)

Krempec, J.; Hall, J.M.A.; Biermann, J.S.

Internet use by patients in orthopaedic surgery

Iowa Orthop J. 23, 80–82 (2003)

Kirchhoff, S.; Kuhnt, S.; Lipp, P. et al.

Der Fragebogen, Datenbasis, Konstruktion und Auswertung

UTB, Stuttgart; 3. Auflage (2006)

King, A.; Moe, J.H.; Bradford, D.S. et al.

The selection of fusion levels in thoracic idiopathic scoliosis

J. Bone Jt. Surg. 65A, 1305 (1983)

klumpfusskinder

Die Seite für Eltern mit Klumpfusskindern

www.klumpfusskinder.de

zugegriffen am 14. November 2006

Köhler, C.; Eysenbach, G.

Das Internet – Chancen, Risiken und Perspektiven für den chirurgischen Patienten

Chirurg 73, 410-416 (2002)

Kordy, H.

Das Internet in der psychosozialen Versorgung: Neue Mode- Neues Glück?

Psychother Psych Med. 54, 43-44 (2004)

Lenz, C.F.W.; Waller, T.; Brucksch, M.M.

Internetbasierte Lösungen zur Gesundheitsversorgung

Deutsches Ärzteblatt 36, A2240-A2244 (2001)

Leona- Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder e.V.

www.leona.de

zugegriffen am 16. November 2006

Lycos.de

Lycos search engine

www.lycos.de

zugegriffen am 04. Februar 2007

McKinley, J.; Cattermole, H.; Oliver, C.W.

The quality of surgical information on the Internet

J R Coll Surg Edinb 44, 265- 268 (1999)

Marstedt, G.

Gesundheitsmonitor 2003 - Die Ambulante Versorgung aus Sicht der Bevölkerung und Ärzteschaft

Hrsg.: Böcken, J.; Braun, B.; Schnee, M.

<http://www.bertelsmann-stiftung.de/bst/de/media/Gesundheitsmonitor2003.pdf>

zugegriffen am 07. April 2007

NetRatings

www.nielsen-netratings.com

zugegriffen am 20. Mai 2007

Netdokter

Das unabhängige Gesundheitsweb für Deutschland

www.netdokter.de

zugegriffen am 27. Oktober 2006

Niethard, F.U.; Pfeil, J.

Duale Reihe Orthopädie,

Hippokrates Verlag Stuttgart (1997)

**Offizielle Homepage des Fördervereins zur Rehabilitation und Gesundheit
spastisch gelähmter Kinder und Jugendlicher eV**

<http://www.rege-ev.de>

zugegriffen am 05. Dezember 2006

Onmeda- Ihr Gesundheitsportal

<http://www.onmeda.de/krankheiten/klumpfuss.html?p=2>

zugegriffen am 22. Oktober 2006

Orthoforum

Forum für Orthopädie und Unfallchirurgie

<http://www.orthoforum.de/>

zugegriffen am 16. November 2006

Pennekamp, P.H.; Diedrich, O.; Schmitt, O. et al.

Prävalenz und Stellenwert der Internetnutzung orthopädischer Patienten

Z Orthop 144, 459-463 (2006)

Ponseti, I.

To Parents of Children Born with Clubfeet

University of Iowa

<http://www.uihealthcare.com/topics/medicaldepartments/orthopaedics/clubfeet/parents.html>

zugegriffen am 20.März 07

Pies, R.

Cybermedicine

N Engl J Med 339, 638 (1998)

Pulsus - Für eine freie sozial verantwortbare Medizin

Ärztbefragung Zentralschweiz 2000

http://www.pulsus.info/02_aktuell/4_umfragen/inhalte/Befragung%20Aerzte%202000.pdf

zugegriffen am 12. März 2007

Richter, J.G.; Becker, A.; Specker, C. et al.

Krankheitsbezogene Internetnutzung bei Patienten mit entzündlich-rheumatischen Systemerkrankungen

Z Rheumatol 63, 216-222 (2004)

Sacchetti, P.; Zvara, P.; Plante, M.K.

The Internet and patient education- resources and their reliability: focus on a select urologic topic

Urology 53, 1117-1120 (1999)

Sanger, S.; Engelbrecht, J.; Litschel, A. et al.

Mehr Power für Patienten- Patientenforum

Z Arztl Fortbild Qualitätssich 95, 531-533 (2001)

Schmidt,S.; Koch, U.

Telemedizin aus medizinspsychologischer Perspektive – Der Einfluss von Telematikanwendungen auf die Arzt Patientenbeziehung
Z Med Psychol 12, 116 (2003)

Shaw, B.R.; Han, J.Y.; Hawkins, R.P. et al.

Doctor-patient relationship as motivation and outcome: Examining uses of an Interactive Cancer Communication System
Int J Med Inform (2006)

Shepperd, S.; Charnock, D.; Gann, B.

Helping patients access high quality health information
BMJ 319, 764-766 (1999)

Shepperd, S.; Charnock, D.

Against internet exceptionalism
BMJ 324, 556-557 (2002)

Shuyler, K.S.; Knight, K.M.

What are patients seeking when they turn to the internet? Qualitative Content Analysis of Questions asked by visitors
Journal of Medical Internet Research 5(4), e24 (2003)
<http://www.jmir.org>
zugegriffen am 14.November 2006

Silberg,W.M.; Lundberg,G.D.; Musacchio,R.A.

Accessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the internet: caveat lector et viewer – let the reader and viewer beware
JAMA 277, 1244-1245 (1997)

Sim, N.Z.; Kitteringham, L.; Spitz, L. et al.

Information on the Word Wide Web-how useful is it for parents?
Journal of Pediatric Surgery 42 (2), 305-312 (2007)

Simpson, P.; Oliver, C.W.

Searching the Internet for orthopaedic knowledge

The journal of bone & joint surgery (Br) 86-B, 1105-1107 (2004)

Statistisches Bundesamt Deutschland

Ausstattung privater Haushalte mit Informations- und Kommunikationstechnik
(2003)

<http://www.destatis.de/basis/d/evs/budtab6.php>

zugegriffen am 21. April 2007

Steria Mummert Consulting AG

Patienten flüchten ins Web

Pressemitteilung vom 22.05.2003

<http://www.presseportal.de/story.htx?nr=448328>

zugegriffen am 07. April 07

Sullivan, D. (1)

How Search Engines Work

Search Engine Watch Mar 14, 2007

<http://searchenginewatch.com/showPage.html?page=2168031>

zugegriffen am 17. Dezember 2007

Sullivan, D. (2)

Major Search Engines and Directories

Search Engine Watch Mar 28, 2007

<http://searchenginewatch.com/showPage.html?page=2156221>

zugegriffen am 18. Dezember 2007

SVR

Sachverständigenrat für Konzentrierte Aktion im Gesundheitswesen:
Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität,
Gutachten 2003, Band I, S. 246

Taylor, M.R.G.; Alman, A.; Manchester, D.M.

Use of the Internet by Patients and Their Families to Obtain Genetic-Related Information

Mayo Clin Proc 76, 772-776 (2001)

Tönnis, D.

Die angeborene Hüft dysplasie und Hüftluxation in Kindes und Erwachsenenalter. Grundlagen, Diagnostik, konservative und operative Behandlung

Springer, Berlin Heidelberg New York (1984)

Tuffrey, C.; Finlay, F.

Use of the internet by parents of paediatric outpatients

Arch. Dis. Child 87, 534-536 (2002)

Wagner T.H.; Hibbard J.H.

Who uses self-care books, advice nurses, and computers for health information?

Int J Technol Assess Health Care 17, 590-600 (2001)

Wikipedia- die freie Enzyklopädie

www.wikipedia.de

zugegriffen am 14. November 2006

Withehead, M.

The need for continuing education of the prescriber

Climacertic Dec. 3Suppl 2, 28-32 (2000)

Weiß H.R.

Ich habe Skoliose. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Therapeuten.

Richard Pflaum Verlag (2005)

Willenborg, H.; Herold, D.; Siebert, C.H.

Pädiatrie Hautnah 6, 304- 306 (2006)

Yahoo.com

Yahoo search engine

<http://www.yahoo.com>

zugegriffen am 20. März 2007

Yahoo.de

Yahoo search engine

<http://yahoo.de>

zugegriffen am 04. Februar 2007

Zieren, J.; Neuss, H.; Maecker, F. et al.

Welchen Stellenwert hat das Internet als Informationsquelle für Patienten mit Leistenhernien?

Chirurg 73, 462-465 (2002)

9. Anhang

9.1. Fragebogen

9.1.1. Fragebogendeckblatt



Justus-Liebig-Universität Gießen

UNIVERSITÄTSKLINIKUM
GIEßEN UND MARBURG GMBH



Philipps-Universität
Marburg

Evaluation der elterlichen Internetrecherche bei Aufsuchen der kinderorthopädischen Sprechstunde

Liebe Eltern, liebe Betreuerin, lieber Betreuer

Täglich suchen weltweit mehr als 12 Millionen Menschen nach Antworten zu medizinischen Fragestellungen im Internet. Nicht selten informieren sich gerade Eltern bei systemischen Erkrankungen, orthopädischen Fehlstellungen, Anomalien oder Deformitäten ihres Kindes ausführlich im Internet. Die dort gewonnenen Informationen werden oft dem behandelnden Arzt vorgetragen und können auch Auswirkungen auf die weitere Behandlung haben. Ihre Internetrecherche oder sonstige Vorbereitung auf unsere kinderorthopädische Sprechstunde würden wir gerne anhand des vorliegenden Fragebogens evaluieren. Wir bitten Sie, sich für die Ausfüllung des Fragebogens ein paar Minuten Zeit zu nehmen. Die Bestimmungen des Datenschutzes werden eingehalten und die ärztliche Schweigepflicht bleibt gewahrt.

Bitte hinterlassen Sie auf dem folgenden Fragebogen Ihre e-mail- Adresse, wir werden Ihnen dann nach Abschluss der Studie die Ergebnisse zukommen lassen.

Ich erkläre mich mit der Teilnahme an der Studie einverstanden.

Marburg, den

.....

Unterschrift des Elternteils/Betreuers

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit

Dr. med. Christian-D. Peterlein
cand. med. dent. Lena Schmitt
PD Dr. Jan Schmitt
Univ.-Prof. Dr. Susanne Fuchs-Winkelmann

9.1.2 Fragenteil I

Evaluation der elterlichen Internetrecherche bei Aufsuchen der kinderorthopädischen Sprechstunde

<u>Name</u>	<u>Vorname</u>	Patienten- Aufkleber
<u>Adresse</u>		
<u>Telefon</u>	<u>Email</u>	

1. Zu welcher Altersgruppe gehören Sie?

☐ unter 25 ☐ 25-30 ☐ 30-35 ☐ 35-40 ☐ über 40

2. Welchen Ausbildungsgrad/Schulabschluss haben Sie?

☐ Hauptschule/Volksschule ☐ Realschule/Fachabitur ☐ Abitur/Hochschulabschluss

3. Aufgrund welcher Erkrankung suchen Sie mit ihrem Kind heute die Sprechstunde auf?

☐ Klumpfuß ☐ Skoliose ☐ Hüftdysplasie
☐ Cerebralparese ☐ Fußdeformitäten/Ganganomalien ☐ Sonstige _____

4. Zum wievielten Mal besuchen Sie/ihr Kind heute die kinderorthopädische Sprechstunde?

☐ erster Besuch ☐ zweiter Besuch ☐ dritter Besuch und mehr

5. Haben Sie einen eigenen Internetanschluss?

☐ ja ☐ nein

5b. Wenn nicht, haben Sie die Möglichkeit einen anderen Zugang zu nutzen? (Freunde, Cafe...)

☐ ja ☐ nein

6. Nutzen Sie das Internet regelmäßig?

☐ ja ☐ nein ☐ weiß nicht

6b. Wenn ja, wie viele Stunden pro Woche?

☐ unter 1 Stunde ☐ bis 3 Stunden ☐ mehr als 3 Stunden ☐ mehr als 10 Stunden

7. Haben Sie sich über die Krankheit/das Krankheitsbild ihres Kindes informiert?

☐ ja ☐ nein

7b. Wenn ja, wo haben Sie sich Informationen über die Krankheit/das Krankheitsbild besorgt?

a. Beim Frauenarzt?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht
b. Beim Kinderarzt/Neonatologen?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht
c. Beim Hausarzt?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht
d. In der Familie/bei Bekannten?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht
f. In Elternzeitschriften (z.B. Eltern, Familie&Co,...)?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht
g. In Gesundheitsmagazinen (z.B. Gesund und vital)?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht
h. In Fachzeitschriften/Lehrbüchern?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht
i. Im Internet?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht
j. andere Quellen _____	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht

Wenn Sie sich auch im Internet über die Erkrankung ihres Kindes informiert haben, bitten wir Sie

die Fragen auf der Rückseite zu beantworten.

9.1.3 Fragenteil II

8. Wie viele Stunden waren Sie bzgl. der medizinischen Recherche bis heute im Internet?

unter 1 Stunde ☐ bis 3 Stunden ☐ mehr als 3 Stunden ☐ mehr als 10 Stunden

9. Haben Sie sich **vor** dem Besuch der Sprechstunde im Internet über die Krankheit informiert?

☐ ja ☐ nein ☐ weiß nicht

10. Wenn ja, wollen Sie die im Internet gewonnen Informationen mit dem Arzt diskutieren?

☐ ja ☐ nein ☐ weiß nicht

11. Haben Sie bei der Suche nach Informationen Suchmaschinen benutzt?

☐ ja ☐ nein ☐ weiß nicht

11b. Wenn ja, welche (mehrfach Nennungen möglich) und wie fanden sie die Hilfestellung?

<input type="checkbox"/> Google	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> Yahoo	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> Lycos	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert

12. Haben Sie medizinische Datenbanken oder Gesundheitsforen benutzt?

☐ ja ☐ nein ☐ weiß nicht

12b. Wenn ja, welche (mehrfach Nennungen möglich) und wie fanden sie die Informationen?

<input type="checkbox"/> netdoktor.de	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> medizin-forum.de	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> orthoforum.de	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> med1.de	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> medline.de	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert

13. Haben Sie spezielle kinderorthopädische/krankheitsbezogene Foren besucht?

☐ ja ☐ nein ☐ weiß nicht

13b. Wenn ja, welche (mehrfach Nennungen möglich) und wie fanden sie die Informationen?

<input type="checkbox"/> bvkm.de	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> dysmelie.info	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> klumpfussskinder.de	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> rege-ev.de	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> oi-gesellschaft.de	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> leona.de	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> bundesverband-skoliose	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> dgm.org	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> kleinwuchs.de	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert
<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> empfehlenswert	<input type="checkbox"/> teilweise empfehlenswert	<input type="checkbox"/> nicht empfehlenswert

14. Haben Sie die Seiten der Orthopädie Marburg besucht und wie bewerten Sie diese?

☐ nein ☐ ja ☐ empfehlenswert ☐ teilweise empfehlenswert ☐ nicht empfehlenswert

15. Haben Sie im Internet Informationen gefunden die Sie nützlich fanden?

☐ ja ☐ nein ☐ weiß nicht

16. Würden Sie erneut das Internet besuchen um medizinische Informationen zu finden?

☐ ja ☐ nein ☐ weiß nicht

9.2 Poster



Evaluation der elterlichen Internetrecherche bei Aufsuchen der kinderorthopädischen Sprechstunde

Christian-Dominik Peterlein¹, Lena Guntermann¹, Nina Timmesfeld², Susanne Fuchs-Winkelmann¹, Jan Schmitt¹

(1) Klinik für Orthopädie und Rheumatologie, Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Marburg
(2) Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie Marburg



Einleitung:

Täglich suchen weltweit mehr als 12 Millionen Menschen nach Antworten zu medizinischen Fragestellungen im Internet¹. Nicht selten informieren sich gerade Eltern bei systemischen Erkrankungen, orthopädischen Fehlstellungen, Anomalien oder Deformitäten ihres Kindes ausführlich im Internet. Die dort gewonnenen Informationen werden oft dem behandelnden Arzt vorgetragen und können auch Auswirkungen auf die weitere Behandlung haben. In der nationalen Literatur mangelt es diesbezüglich an Studien.

Ergebnisse:

Insgesamt wurden 288 Fragebögen ausgewertet. 82% der befragten Elternteile hatten *einen eigenen* Zugang zum Internet. *Jüngere Väter mit höherem Ausbildungsstand waren signifikant häufiger Vorbereitet auf die Sprechstunde durch Recherche im Internet* ($p<0,05$). Von den Eltern, die sich im Internet informierten ($n=89$), wurde am häufigsten die Suchmaschine Google.de aufgesucht (94%). Bei Kindern mit Klumpfußkrankung suchten 52% der Eltern spezielle krankheitsbezogene Foren auf, dies erwies sich als statistisch höchst signifikant ($p<0,001$). Als weitere Informationsquellen vor Besuch der kinderorthopädischen Sprechstunde wurden der Hausarzt/Kinderarzt ($n=227$), der Familien/Bekannteskreis ($n=60$) sowie die Lektüre von Elternzeitschriften/Fachzeitschriften ($n=52$) genannt.

Abb. 1: standardisierter Fragebogen zur elterlichen Internetrecherche

Die elterliche Internetrecherche oder sonstige Vorbereitung auf die kinderorthopädische Sprechstunde am Universitätsklinikum Marburg wurde anhand eines standardisierten Fragebogens evaluiert. Untersucht wurden neben soziodemografischen Daten wie Alter und Bildungsstand der Eltern auch Angaben zur EDV-Ausstattung, Gewohnheiten der Internetnutzung oder sonstige Vorbereitung auf die kinderorthopädische Sprechstunde. Gezielt wurde die Recherche mittels Suchmaschinen (z.B. Google.de), allgemeinen medizinischen Portalen (z.B. netdoktor.de) oder speziellen kinderorthopädischen Foren (z.B. klumpfusskinder.de) in Relation zur jeweiligen Erkrankung abgefragt.



Abb. 2: Das Internetportal Google.de wurde am häufigsten angefragt



Abb. 3: Auch das Internetportal netdoktor.de wurde von einigen Eltern zur Vorbereitung auf die Sprechstunde abgefragt



Abb. 4: Die Internetrecherche Portal netdoktor.de war den meisten befragten Eltern nicht bekannt



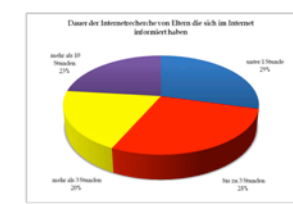
Abb. 5: Allgemeine medizinische Portale wie netdoktor.de oder netdoktor.de wurden von Eltern weniger gefragt



Abb. 6: Die gut strukturierte und informative Homepage des Bundesverbands für Körper- und Muskelschwäche wurde leider nicht häufiger



Abb. 7: Eine gut strukturierte kinderorthopädische Foren wurde die Eltern häufiger als andere Foren abgefragt



Schlussfolgerung/Diskussion:

Die Prävalenz der Internetnutzung ist besonders hoch bei jungen Eltern mit höherem Bildungslevel. Kinderorthopäden werden zukünftig vermehrt von Eltern mit den Ergebnissen ihrer Internetrecherche konfrontiert.

Literatur:

1. Eysenbach, G.; Kohler, C. What is the prevalence of health-related searches on the World Wide Web? – Qualitative and quantitative analysis of search engine queries in the Internet Proc AMIA Annu Fall Symp. 2003
2. Beall, J.M.S.; Golladay, G.J.; Greenfield, M.L.V.H.; Hensinger, R.N.; Biermann, J.S. Use of the Internet by Pediatric Orthopaedic Outpatients Journal of Pediatric Orthopaedics 22, 261-264 (2002)
3. Tuffrey, C.; Finlay, F. Use of the internet by parents of paediatric outpatients Arch. Dis. Child 87, 534-536 (2002)



Author Address for correspondence:
Christian-Dominik Peterlein, MD
University Hospital Gießen and Marburg GmbH
Department of Orthopaedics and Rheumatology
Baldingerstr.
D-35043 Marburg, Germany
E-mail: peterlein@med.uni-marburg.de

10. Danksagung

Herrn PD Dr. Jan Oliver Schmitt möchte ich für die Überlassung des Dissertationsthemas und für die gute und kompetente Betreuung während der Entstehung dieser Arbeit danken.

Besonderer Dank gilt der Unterstützung und immerwährenden Motivation von Herrn Dr. Christian-Dominik Peterlein.

Ein großes Dankeschön gebührt meinen Eltern die mich immer unterstützen. Ich danke besonders, meinem Vater für die Durchsicht des Manuskripts und meiner Mutter für ihre liebevolle Fürsorge, die maßgeblich zur Entstehung dieser Arbeit beigetragen hat.

Meinem Ehemann Dr. Dr. Arndt Guntermann möchte ich ebenfalls herzlich für seine Unterstützung danken. Seine Dissertationsarbeit und seine Zielstrebigkeit waren ein großes Vorbild.

Meinem Bruder Dr. Claas Ole Schmitt danke ich für die Hilfe bei der Formatierung dieser Arbeit und seine Unterstützung.

Bedanken möchte ich mich auch bei den Mitarbeitern der Klinik für Orthopädie und Rheumatologie des Universitätsklinikums Gießen und Marburg, Standort Marburg die in der kinderorthopädischen Sprechstunde mitarbeiten und damit zur Entstehung dieser Arbeit beigetragen haben.

Frau Nina Timmesfeld danke ich für die Hilfe bei der Erstellung der Statistik.

11. Verzeichnis der akademischen Lehrer

Meine akademischen Lehrer waren die Damen und Herren Professoren und Dozenten

Adamkiewicz	Mandrek
Aumüller	Matschke
Austermann	Mengel
Bauer	Mittag
Coca	Moll
Czubayko	Mutters
Dibbets	Neff
Ellers	Nonnenmacher
Feuser	Pieper
Flores de Jacoby	Plant
Gente	Ramaswamy
Glörfeld	Richter
Görg	Rogausch
Hasilik	Seitz
Hilt	Stachniss
Höffken	Stelzel
Holzheidt	Stoll
Jablonski-Momeni	Stiletto
Karoglan	Sonntag
Kern	Suske
Koolmann	Umstadt
Lehmann	Wennemuth
Lotzmann	Werner
Löffler	Westermann